

**(CAPA)**

## Relatório de Estágio



### **Viver a Gestão do Auto-cuidado em Diálise Peritoneal – Perspectiva do Doente**

Vânia Guerreiro

08 de Maio de 2012

**(FOLHA DE ROSTO)**



*«Nursing is a creative effort of one human being to help another human being. The development by the nurse of the ability to “envision” valid modes of helping in relation to “results” appropriate to a patient’s condition and circumstances is the first step toward development of the art. A second step is development of the attitudes, knowledge, and skills necessary to motivate patients to achieve results appropriate to the patient’s condition and circumstances.»*

Orem (1980:55)

*«As an assistant, a helper to the patient, the nurse should never lose sight of the patient’s ultimate responsibility for his or her own self-care (...).»*

Orem (1980:126)

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a todos os que me apoiaram durante este percurso.

Um especial obrigado:

À minha família que me deu alento durante este caminho.

À Docente Orientadora Maria Saraiva pela disponibilidade demonstrada, pelo apoio e por ter sido incansável nesta jornada.

Aos Enfermeiros dos serviços onde estagiei pela forma calorosa com que me receberam

Aos Enfermeiros Orientadores pelo acompanhamento, pela ajuda e pelo apoio dispensados.

Aos colegas de curso pela amizade e apoio.

Aos doentes pela compreensão e disponibilidade demonstrada durante a realização dos estágios e pelo contributo enorme que deram no meu percurso de aprendizagem.

## RESUMO

A Doença Renal devido à sua cronicidade exige do doente e sua família um esforço de assimilação e de adaptação à nova situação, pois tudo o que conheciam deixa de ser assim. A Doença Renal Crónica Terminal é debilitante, incurável e irreversível, tendo o doente que se submeter a uma Terapia de Substituição da Função Renal, que também tem um impacto negativo. Os *stressores* relacionados com cronicidade da doença e exigência do tratamento têm um impacto enorme na vida do doente e alteram toda a dinâmica de vida individual e familiar. Assim, doente e família, devido às responsabilidades acrescidas, experienciam uma alteração no seu sentido de normalidade, perdas de aspirações e de liberdade.

A Diálise Peritoneal é uma Terapia de Substituição da Função Renal que permite alguma autonomia ao doente, visto ser realizada no domicílio e pelo próprio. No entanto, ao ser uma técnica em que o doente é agente de auto-cuidado, que implica conhecimentos e habilidades e a gestão de vários aspectos do seu plano terapêutico, pode causar problemas, dificuldades e preocupações ao doente. É um tratamento do qual o doente sabe que depende e que tem de ser realizada 365 dias por ano. Ao implicar uma responsabilidade acrescida por parte dos doentes pode ser percebida como um fardo.

Cabe ao enfermeiro ajudar o doente a gerir o auto-cuidado, fornecer-lhe suporte, conhecer as suas dificuldades, e prestar cuidados diferenciados, individualizados, adaptados à real situação do doente vendo-o como um todo. Neste sentido, torna-se essencial que o Enfermeiro desenvolva competências na sua área de intervenção. Por este motivo, iniciei o meu percurso de formação com a realização do 2º Curso de Mestrado na Área de Especialização Médico-Cirúrgica, de modo a desenvolver competências para prestar cuidados de enfermagem com qualidade crescente e diferenciados na minha área de intervenção que é a Enfermagem Nefrológica. O estágio representou uma etapa crucial neste percurso, sendo que foi um período de aprendizagem, reflexão e um período para conhecer e compreender como os doentes vivenciam a Doença Renal Crónica Terminal e a realização das Terapias de Substituição da Função Renal. Para alcançar este conhecimento foi essencial a realização de uma investigação qualitativa em duas Unidades de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória, utilizando a observação participante e a entrevista como instrumentos de colheita de dados. No estudo, foram incluídos 12 doentes responsáveis pelo auto-cuidado, com mais de 18 anos e a realizar DP há mais de 6 meses.

Os resultados do estudo ajudaram-me a repensar a prática de enfermagem junto dos doentes com Doença Renal Crónica Terminal em programa de Diálise Peritoneal, pois só se o enfermeiro conhecer as dificuldades que o doente vivencia segundo a sua perspectiva é que o poderá ajudar. Assim, o enfermeiro estará na posse de todos os instrumentos para cooperar com o doente no desenvolvimento recursos e estratégias que o ajudem na auto-gestão de modo a manter um auto-cuidado eficaz. Os resultados do

estudo reafirmam, ainda, a necessidade dos enfermeiros procurarem promover o desenvolvimento da capacidade de auto-gestão pelo doente.

Nesta jornada de desenvolvimento profissional e pessoal, de auto-conhecimento, com produção de conhecimento científico, desenvolvi competências para prestar cuidados diferenciados e especializados na área de intervenção de Enfermagem Nefrológica, tendo atingido o estado de desenvolvimento de enfermeira perita, de acordo com estados de desenvolvimento enunciados por Benner (2001).

Palavras-chave: Diálise Peritoneal, Autocuidado, Autogestão, Enfermagem



## **ABSTRACT**

The Kidney Disease due to its chronicity requires an effort, by the patient and his family, to assimilate and adapt to the new situation, because all that they knew is no longer equal. The End-stage Renal Disease is debilitating, incurable and irreversible, and the patient as to accomplish a Kidney Replacement Therapy, that also has a negative impact. Stressors related to chronicity of the disease and to the treatment demands have an enormous impact on the life dynamics of patient and family. Due to increased responsibilities, patient and family, experience a change in their sense of normalcy, loss of aspirations and loss of freedom.

The Peritoneal Dialysis is a Kidney Replacement Therapy that gives autonomy to the patient, because is done at home and by him. However, is a technique where the patient is a self-care agent, which requires knowledge, skills and management of several aspects of his treatment plan. This can cause problems, difficulties and concerns to the patient. It is a treatment that must be performed 365 days a year and requires an increased responsibility on the part of the patient which can be perceived as a burden.

The nurse should help the patient manage self-care, provide support, know his difficulties, and provide special, individualized care, adapted to the real situation of the patient. So, it is essential that the nurse develops skills in her area of intervention. I started my education in the 2nd Masters Course in Specialisation Medical-Surgical, in order to develop skills to provide nursing care with increased quality and differentiation in my area of intervention, Nephrology Nursing. The education in real contexts represented a crucial phase in this journey, and was a phase of learning, reflection and a time to know and understand how patients experience the Chronic Kidney Disease and the realization of Kidney Replacement Therapies. To achieve this knowledge was essential to carry out a qualitative investigation into two Peritoneal Dialysis Continuous Ambulatory Units, using participant observation and interviews as data collection instruments. In the study were included 12 patients that are: responsible for self-care, over 18 years and in Peritoneal Dialysis Programme more than six months.

The results of the study helped me to rethink the practice of nursing among patients with End-Stage Renal Disease on Peritoneal Dialysis program, because the nurse can help only if she knows the difficulties that patients experience from their perspective. Thus, the nurse will be in possession of all the tools to work with the patient in developing resources and strategies that help in self-management in order to maintain an effective self-care. Study results reaffirm also the need for nurses seeking to promote the development of self-management by the patient.

In this journey of professional and personal development and self-knowledge I developed skills to provide specialized care in the field of nephrology nursing and scientific knowledge was produced. So I

reached the stage of development of expert nurse, according to states development set out by Benner (2001).

**Key-Words:** Peritoneal Dialysis, Self-care, Self-management, Nursing

# SUMÁRIO

	<b>Pág.</b>
INTRODUÇÃO	14
1. PLANEAMENTO DE ESTÁGIO	19
1.1. METODOLOGIA	19
1.2. ESTÁGIO	22
1.2.1. Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital da Região de Lisboa	22
1.2.2. Serviço de Hemodiálise Hospital do Vale do Tejo	24
1.2.3. Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo	25
1.3. REFERENCIAL TEÓRICO DE ENFERMAGEM	27
1.3.1. Teoria do Auto-cuidado de Orem	27
2. QUADRO CONCEPTUAL	30
2.1. Diálise Peritoneal e a Gestão do Auto-cuidado	30
3. ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS E RESULTADOS OBTIDOS	36
3.1. Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital da Região de Lisboa	36
3.2. Serviço de Hemodiálise Hospital do Vale do Tejo	41
3.3. Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo	47
3.4. Investigação Qualitativa – Vivências do Doente com Doença Renal Crónica Terminal na Gestão do Auto-cuidado em Diálise Peritoneal	50
3.5. Desenvolvimento de Competências	61
4. QUESTÕES ÉTICAS	65

5. CONCLUSÃO	68
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	74
APÊNDICES	82
Apêndice I – Cronograma de Actividades	83
Apêndice II – Diários de Campo Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital da Região de Lisboa	86
Apêndice III – Guião de Entrevista Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo	100
Apêndice IV – Entrevistas Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo	103
Apêndice V – Norma de Cuidados ao Orifício de Saída do Cateter de Diálise Peritoneal da Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo	127
Apêndice VI – Relatório Anual 2011 Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo	132
Apêndice VII – Investigação Qualitativa: Vivências do Doente com Doença Renal Crónica Terminal na Gestão do Auto-cuidado em Diálise Peritoneal – Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados	161
ANEXOS	206
Anexo I – Avaliação Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital da Região de Lisboa	207
Anexo II – Avaliação Serviço de Hemodiálise Hospital do Vale do Tejo	210

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

CLD – Cateter de Longa Duração

CMEMCN – Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização Médico-Cirúrgica – Área de Intervenção Enfermagem Nefrológica

CSFR – Consulta de Substituição da Função Renal

DP – Diálise Peritoneal

DPCA – Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória

DPA – Diálise Peritoneal Automática

DRC – Doença Renal Crónica

DRCT – Doença Renal Crónica Terminal

EDTNA/ERCA – European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

Enf.O. – Enfermeiro Orientador

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

FAV – Fístula arteriovenosa

HD – Hemodiálise

HDN – Hospital de Dia de Nefrologia

INE – Instituto Nacional de Estatísticas

OE – Ordem dos Enfermeiros

OS – Orifício de Saída

PALOP – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

P - Participante

SHHVT – Serviço de Hemodiálise Hospital do Vale do Tejo

SPN – Sociedade Portuguesa de Nefrologia

TSFR – Terapia de Substituição da Função Renal

UDPCA – Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória

UDPCAHLR – Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital Região de Lisboa

UDPCAHTV – Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo

UF - Ultrafiltração

## INTRODUÇÃO

No âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório, inserida no plano de estudos do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização Médico-Cirúrgica – Área de Intervenção Enfermagem Nefrológica (CMEMCN) da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), desenvolverei um Relatório de Estágio que procurará evidenciar o trabalho que desenvolvi durante o 3º Semestre em estágio tendo em vista o desenvolvimento de competências de Enfermeira Especialista na área de Nefrologia.

A evolução em termos científicos e tecnológicos conduziu à conjectura actual de aumento da taxa de Longevidade e, consequentemente, de aumento do número de pessoas portadoras de doenças crónicas. Assim, as doenças crónicas tornaram-se um importante problema de saúde pública ao qual a Enfermagem não pode ficar alheia. A Doença Crónica é uma realidade que atinge todos os países sem excepção e embora seja difícil quantificar os seus custos, estes incluem tempo perdido no ensino, lazer e trabalho, o que resulta em redução da qualidade de vida e, por sua vez, ocorre uma diminuição da produtividade e um aumento dos custos em saúde, o que se reflecte nos níveis de pobreza e em termos económicos (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Em Portugal, entre 2005 e 2006, 5,2 milhões de portugueses tinham, pelo menos, uma doença crónica, e 2,6 milhões tinham duas ou mais doenças crónicas (Instituto Nacional de Estatísticas, 2009).

Posto isto, os doentes e famílias vivem com as doenças crónicas, e os *stressores* associados, por longos períodos de tempo, sendo-lhes exigida uma constante adaptação à progressão da doença e aos seus efeitos na vida diária. Neste sentido, existe uma necessidade constante de ajuste nos papéis assumidos pelo doente e seus familiares e uma reorganização das estruturas familiares de modo a proporcionar apoio ao familiar doente (Newby, 1996).

A Doença Renal Crónica (DRC), corresponde à perda progressiva da função renal, culminando na necessidade de recorrer a terapias de substituição da função renal, para toda a vida (Machado, 2009). Em termos estatísticos, entre 2005 e 2006, existiam 163 431 habitantes em Portugal com Insuficiência Renal (Instituto Nacional de Estatísticas, 2009). Em 2011, existiam 17 553 habitantes em Portugal a realizar uma Terapia de Substituição da Função Renal (TSFR), sendo que 10 409 realizavam Hemodiálise (HD), 704 realizavam Diálise Peritoneal (DP) e 6440 eram transplantados renais (Sociedade Portuguesa de Nefrologia, 2011). Tendencialmente, este número aumenta de ano para ano, tendo crescido nos anos 2003 e 2004, segundo consta no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, à ordem dos 2 000/ano, uma média de 200/1000 000 habitantes (Ministério da Saúde, 2004). O crescimento desta população está directamente relacionado com o aumento da esperança de vida e das doenças crónicas que têm como complicação a longo prazo a insuficiência renal, como é o caso da diabetes e da hipertensão arterial, e com os avanços tecnológicos e a crescente qualidade das terapias de substituição da função renal (Machado, 2009). Em

2011, 2143 novos pacientes iniciaram HD, 227 iniciaram DP e 530 foram submetidos a Transplante Renal (Sociedade Portuguesa de Nefrologia, 2011), o que reforça a tendência de crescimento da população que realiza uma TSFR.

A DRC não é uma excepção nas doenças crónicas, o doente e sua família têm de realizar um esforço de assimilação e de adaptação à nova situação, pois tudo o que conheciam deixa de ser assim. A Doença Renal Crónica Terminal (DRCT) é progressiva e debilitante (White & Greyner, 1999) e carrega o fardo de ser incurável e irreversível, tendo o doente que se submeter a uma TSFR, que também tem um impacto negativo. Os *stressores* relacionados com cronicidade da doença e exigência do tratamento têm um impacto profundo na vida do doente (Timmers et al., 2008), alterando toda a dinâmica de vida individual e familiar. Assim, doente e família experienciam perdas de aspirações, normalidade, liberdade, consequência das responsabilidades acrescidas e mudanças no carácter (Eriksson & Svendlund, 2006).

A DRCT é uma doença crónica que os doentes não conseguem controlar totalmente, no entanto, existem vários factores que o doente pode, e deve, controlar tais como a ingestão diária de fluidos, a dieta, a medicação, a eficácia do seu tratamento, participando activamente no seu plano de cuidados, e procurando manter a normalidade possível na vida diária e funcionamento (Quinan, 2007). Este controlo implica a autogestão da sua saúde e vida diária que é uma habilidade que o doente desenvolve para lidar com a doença crónica e tudo o que esta acarreta, incluindo os sintomas, o tratamento, as mudanças de estilo de vida inerentes e as consequências sociais (Coleman & Newton, 2005). Isto exige do doente um investimento aprofundado no seu autocuidado que acarreta o desenvolvimento de competências nesta área. O autocuidado consiste na prática de actividades que os indivíduos iniciam e realizam em seu benefício tendo em vista a manutenção da vida, saúde e bem-estar (Orem, 1980). A doença e o tratamento conduzem a limitações de saúde que tornam o doente incapaz de cuidar de si, o que resulta em cuidado incompleto ou não efectivo, situação definida por Orem (1980) como o déficite de auto-cuidado. Assim, cabe ao enfermeiro o cálculo da demanda terapêutica de auto-cuidado e a implementação de métodos de ajuda adequados a um sistema de enfermagem educativo e de suporte que fomente o auto-cuidado no doente. O Enfermeiro em Nefrologia tem a responsabilidade de fornecer ao doente informações e estímulos para o auto-cuidado, de modo a que este faça mudanças cognitivas, comportamentais e emocionais, possibilitando assim melhores resultados na auto-gestão da DRC, o que só é possível através da prestação de cuidados individualizados, fornecendo suporte ao doente durante a progressão da doença. Capacitar o doente para o auto-cuidado e auto-gestão significa devolver ao doente algum controlo sobre a sua situação de saúde e esperar que lhe permita também manter uma qualidade de vida satisfatória (Coleman & Newton, 2005). Além disso segundo, Coleman e Newton (2005) a auto-gestão diminui as hospitalizações, as idas a Serviços de Urgência e os custos associados aos cuidados de saúde no geral.

A DP é uma TSFR que permite alguma autonomia ao doente, visto ser realizada no domicílio e pelo próprio. No entanto, ao ser uma técnica em que o doente é agente do auto-cuidado, que implica conhecimentos e habilidades e a gestão de vários aspectos do seu plano terapêutico, pode causar

problemas, dificuldades e preocupações ao doente. É um tratamento do qual o doente sabe que depende e que tem de ser realizada 365 dias por ano e ao implicar uma responsabilidade acrescida por parte dos doentes, pode tornar-se num fardo (Su et al., 2004). Ainda assim, a DP também tem muito a oferecer às pessoas com DRCT que desejam gerir os seus cuidados e é opção preferencial para pessoas que desejam realizar diálise em casa (Redmont & Doherty, 2005).

A Enfermagem torna-se, então, necessária na medida em que manter o auto-cuidado contínuo em DP requer o uso de técnicas especializadas e a aplicação do conhecimento científico (Orem, 1980). Cabe ao enfermeiro coordenar métodos de ajuda válidos que vão de encontro às necessidades de educação, treino, avaliação e seguimento do doente em programa de DP, prevenindo, detectando, corrigindo problemas que possam surgir e consciencializando o doente sobre o seu auto-cuidado (Bermúdez, Jiménez & Sanz, 2006; Redmont & Doherty, 2005; Silva & Silva, 2003). Assim sendo, para o enfermeiro poder ajudar o doente a gerir o auto-cuidado, deve fornecer-lhe suporte, conhecer as suas dificuldades, e prestar cuidados diferenciados, individualizados, adaptados à real situação do doente vendo-o como um todo. Neste sentido, torna-se essencial que o Enfermeiro desenvolva competências na sua área de intervenção.

Tendo em conta os dados apresentados a problemática que decidi aprofundar emergiu das seguintes questões:

- ✓ Como é que o doente renal crónico, em programa de DP, vivencia a gestão do auto-cuidado?
  - Que factores facilitam a gestão do auto-cuidado pelo doente renal crónico em programa de DP?
  - Que factores dificultam a gestão do auto-cuidado pelo doente renal crónico em programa de DP?
  - Que estratégias o doente renal crónico, em programa de DP, utiliza na gestão do auto-cuidado?

Nesta linha de pensamento, o tema do projecto que desenvolvi durante o estágio é as Vivências do Doente com DRCT, em programa de DP, na Gestão do Auto-cuidado e com este projecto procurei atingir os seguintes objectivos:

**Objectivo Geral** – Conhecer as vivências do doente renal crónico, em programa de DP, na gestão do auto-cuidado

#### **Objectivos Específicos:**

- ✓ Desenvolver competências para compreender a vivência da DRCT e do tratamento pelo doente;
- ✓ Identificar que aspectos dificultam e facilitam a gestão do auto-cuidado pelo doente renal crónico em programa de DP;
- ✓ Identificar que estratégias o doente renal crónico, em programa de DP, utiliza na gestão do auto-cuidado;
- ✓ Desenvolver capacidades de planeamento e intervenção face às dificuldades vivenciadas pelo doente renal crónico em programa de DP, na gestão do auto-cuidado.



A finalidade do meu percurso ao longo do curso e do estágio foi desenvolver conhecimentos e competências pessoais e profissionais a nível científico, relacional e técnico no âmbito da prestação de cuidados ao doente renal crónico e sua família e na promoção do auto-cuidado e autogestão. Posto isto, em termos de desenvolvimento pessoal e profissional tive como objectivos:

- ✓ Desenvolver competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal através do desenvolvimento de uma prática profissional e ética junto dos doentes renais crónicos que realizam uma TSFR;
- ✓ Promover cuidados que respeitem os direitos humanos e gerir situações potencialmente comprometedoras para os doentes renais crónicos;
- ✓ Promover um ambiente seguro e terapêutico centrado no doente renal crónico e família, promovendo a co-responsabilização do doente face ao seu tratamento, o auto-cuidado e a auto-gestão;
- ✓ Desenvolver competências na área da gestão dos cuidados, realizando articulação entre o doente renal crónico e família e a equipa multidisciplinar;
- ✓ Agir como perita na gestão de cuidados optimizando a resposta da equipa de enfermagem, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas;
- ✓ Fomentar a uniformização dos conhecimentos da equipa de enfermagem, assumindo um papel dinamizador na formação dos profissionais de saúde;
- ✓ Desenvolver competências no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, tornar-me perita em diálise peritoneal, iniciada avançada na prestação de cuidados de enfermagem ao doente renal crónico em programa de hemodiálise e proficiente nas restantes áreas da nefrologia;
- ✓ Assumir um papel dinamizador na concepção e concretização de um trabalho de investigação qualitativa que tem como tema: Vivências do Doente com Doença Renal Crónica Terminal, em programa de Diálise Peritoneal, na Gestão do Auto-cuidado;
- ✓ Desenvolver competências na área da educação e *empowerment* do doente/ família com DRCT em programa de DP na gestão da DRCT e do auto-cuidado.

No presente relatório apresento o percurso que realizei durante o estágio tendo em vista o desenvolvimento pessoal e profissional. Para dar uma visão coerente do trabalho desenvolvido dividi o relatório em 5 capítulos. No primeiro capítulo apresento o planeamento que realizei para o estágio, faço referência à metodologia utilizada, às actividades e competências a desenvolver em cada local de estágio e ao referencial teórico de enfermagem que norteou o meu percurso. No segundo capítulo apresento o quadro conceptual que resultou de uma revisão bibliográfica exaustiva. No terceiro capítulo apresento as actividades desenvolvidas em cada local de estágio, antecedidas de uma caracterização da realidade dos mesmos, apresento também os resultados obtidos na investigação qualitativa e realizo uma interpretação dos mesmos, abordando questões emergentes e realizando algumas sugestões com o objectivo de contribuir para uma melhoria da qualidade de cuidados de enfermagem. No quarto capítulo realizo uma abordagem das questões éticas com que me deparei e sobre as quais me questioneei. No último capítulo

realizou a conclusão do relatório de estágio, onde abordarei as limitações encontradas ao longo do percurso, questões emergentes a salientar, um resumo das aprendizagens realizadas e resultados alcançados. Por fim, após apresentar as referências bibliográficas consultadas, apresento os apêndices e anexos: Apêndice I, onde apresento o Cronograma de Actividades; Apêndice II, onde constam os Diários de Campo da Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital da Região de Lisboa, que representam a forma de registo das observações realizadas; Apêndice III, que consiste no Guião de Entrevista da Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo; Apêndice IV, que consiste na transcrição das Entrevistas realizadas na Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo; Apêndice V, é a Norma de Cuidados ao Orifício de Saída do Cateter de Diálise Peritoneal da Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo, que realizei durante o estágio; Apêndice VI é o Relatório Anual 2011 Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo, pois colaborei na sua realização durante o estágio; Apêndice VII, consiste na Investigação Qualitativa: Vivências do Doente com Doença Renal Crónica Terminal na Gestão do Auto-cuidado em Diálise Peritoneal – Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados; Anexo I – Avaliação da Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital da Região de Lisboa Anexo II – Avaliação do Serviço de Hemodiálise Hospital do Vale do Tejo.

# 1. PLANEAMENTO DE ESTÁGIO

## 1.1. METODOLOGIA

Durante o 2º Semestre do CMEMCN na Unidade Curricular Opção II – Projecto, que incluiu Trabalho de Campo delinieiei o projecto que serviu como fio condutor do desenvolvimento de competências durante o estágio. O projecto começa com uma inspiração, uma intenção que dá, posteriormente, sentido à acção (Jonnaert, 1993). Assim, projectar significa avançar, ter em projecto, dar forma ao desejo. Neste sentido, para dar forma ao desejo foi essencial a realização de uma revisão bibliográfica aprofundada e cuidada, de modo a abranger a temática e aspectos relacionados com a mesma. Para a realizar recorri as bases de dados EBSCO, Google Académico, Scielo utilizando como palavras-chave Diálise Peritoneal (Peritoneal Dialysis), Autocuidado (Self-care), Autogestão (Self-management), Enfermagem (Nursing). Utilizei também como fontes documentos da Direcção Geral de Saúde, Ordem dos Enfermeiros (OE), Sociedade Portuguesa de Nefrologia (SPN), publicações na área de Nefrologia e publicações relacionadas com aspectos metodológicos da realização do projecto.

A execução do projecto está dependente da harmonização com o contexto e com os meios de que necessita (Barbier, 1993). O projecto deve-se adaptar à realidade, isto é, aos meios e recursos que a realidade possui e que estão disponíveis para serem utilizados, de modo a ser possível a sua implementação. Só se o projecto for passível de se adaptar à realidade é que os objectivos irão ser concretizados. Posto isto, na avaliação da adaptabilidade do projecto à realidade dos contextos onde pretendia implementá-lo, foi fundamental a realização de trabalho de campo de modo a adequar o desejo à realidade. Durante o trabalho de campo visitei os diferentes contextos e falei com os parceiros a serem envolvidos no projecto, as Enfermeiras Chefes e os Enfermeiros responsáveis pelas Unidades de Diálise Peritoneal.

Os contextos onde realizei os ensinamentos clínicos foram: Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital Região de Lisboa (UDPCAHL), Serviço de Hemodiálise Hospital do Vale do Tejo (SHDHVT), Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo (UDCAHVT). O projecto foi implementado nas UDPCA e por isso, durante o trabalho de campo, procurei questionar junto dos parceiros a sua opinião sobre a temática escolhida para ser estudada. As opiniões foram bastante favoráveis e os enfermeiros consideraram que perceber como o doente vivencia a gestão do auto-cuidado em DP é importante e pode ser uma mais-valia no planeamento dos cuidados de enfermagem para que se consiga promover a auto-gestão e o auto-cuidado. Desta forma, considerei que tinha reunido as condições nos contextos para a implementação do projecto, uma vez que também constatei que a maioria dos doentes que são abrangidos por estas UDPCA são responsáveis pela gestão do seu auto-cuidado, estando por isso a concepção do projecto adaptada à realidade.

Este projecto tem como finalidade trazer contributos importantes para a prestação de cuidados de enfermagem aos doentes em DP, sobretudo no meu contexto de trabalho, onde tenho experienciando que os doentes manifestam dificuldades na gestão do auto-cuidado, entrando pelo caminho do incumprimento de determinadas orientações. Ao perceber como vivenciam esta experiência será possível delinear estratégias para promover a auto-gestão e o auto-cuidado, e consequentemente melhorar a qualidade de vida e a auto-estima dos doentes.

O estágio no SHDHVT teve como principal finalidade proporcionar-me uma visão mais global da vivência da DRCT pelo doente e das diferentes TSFR, e contribuir para a compreensão e estudo da problemática do projecto. Foi também importante na medida em que muitas vezes os doentes transitam entre a HD e a DP, sendo-lhes exigido adaptação à nova realidade e a alterações na gestão do auto-cuidado, sendo que neste processo o enfermeiro assume um papel importante de suporte e educação e com o estágio pude compreender melhor o que implica esta transição.

Relativamente à metodologia utilizada na implementação do projecto, optei pela investigação qualitativa pois esta permite perceber a problemática da perspectiva dos que nela estão envolvidos (Mack et al., 2005), ou seja, perceber a vivência da gestão do auto-cuidado em DP da perspectiva do doente renal crónico. Desta forma, permite obter informação sobre as crenças, as opiniões, as emoções do doente face à problemática (Mack et al., 2005).

Como instrumentos optei pela utilização da entrevista semi-estruturada e da observação participante. A opção pela entrevista semi-estruturada deveu-se ao facto desta permitir aceder à forma como os doentes entendem as suas experiências, dando-lhes a oportunidade para descreverem as experiências e dar a sua perspectiva e interpretação dessas experiências (Taylor, 2005). Na entrevista, o entrevistador estabelece os tópicos a serem abordados, mas a estrutura não é rígida, sendo criado um espaço onde o entrevistado, pelas suas próprias palavras pode relatar as suas vivências, e ao mesmo tempo o entrevistador tem oportunidade de discutir e explorar o que o entrevistado vai relatando, permitindo a clarificação de determinados aspectos (Taylor, 2005). Assim, realizei um guião de entrevista com perguntas abertas de modo a permitir ao doente relatar o que vivencia e pude ir esclarecendo alguns aspectos ao longo das entrevistas. As entrevistas foram realizadas em local de previamente combinado com os doentes, local esse escolhido de acordo com a preferência do doente procurando que estes se sentissem confortáveis, e por opção dos doentes foram realizadas na UDPCA em local reservado. Em termos de duração, não estabeleci um limite de tempo, no entanto, procurei evitar o cansaço dos entrevistados, estando atenta a sinais de impaciência, aborrecimento (Mack et al., 2005). Procedi à gravação das entrevistas e o seu conteúdo foi posteriormente transcrito e submetido a análise de conteúdo, seguindo a metodologia de Bardin (2011), identificando núcleos de significação contidos na comunicação, desde palavras a frases ou conceitos, e realizando o seu agrupamento em categorias.

Relativamente à observação dos doentes nos contextos naturais, esta permite perceber as situações da perspectiva de quem nelas está envolvido (Wallace, 2005), os dados são colhidos das situações que vão acontecendo naturalmente, e são observadas as respostas e os comportamentos dos doentes (Green & Thorogood, 2004). Por contemplar estas características é que optei por utilizar a observação participante durante os estágios, procurando sempre manter uma postura neutra (McKechnie, 2005). Além disso, a observação permitiu colher dados sobre a intervenção do enfermeiro perito na área de nefrologia contribuindo para o meu percurso formativo e desenvolvimento de competências.

Os instrumentos foram utilizados tendo em conta as características de cada contexto e da amostra dos doentes. Na UDPCAHL optei por utilizar como instrumento de colheita de dados a observação participante, pois como era um elemento estranho na unidade e não tinha nenhuma relação prévia estabelecida com os doentes, este instrumento revelou-se mais produtivo na colheita de dados sobre a vivência dos doentes do que a entrevista semi-estruturada. Posteriormente, elaborei um diário de campo onde registei os dados colhidos. No SHDHVT utilizei também como instrumento de colheita de dados observação participante. Na UDPCAHTV como é o local onde desempenho funções, e como já desenvolvi uma relação de proximidade e de confiança com os doentes, utilizei como instrumentos de colheita de dados a observação participante e a entrevista semi-estruturada.

Os doentes incluídos no estudo têm mais de 18 anos, são agentes de auto-cuidado, e não dependem de terceiros, e realizam DP há mais de 6 meses, uma vez que estes foram os critérios de inclusão na amostra que estabeleci previamente. O último critério justifica-se porque, nos primeiros 6 meses, o doente encontra-se na fase de adaptação “Lua de Mel” segundo Reichsman e Levy (1972, referenciados por Garcia, 2001), sendo esta caracterizada por melhoria no bem-estar do doente e aceitação face ao tratamento e esperança no mesmo. Assim sendo, ao entrevistar doentes há menos de 6 meses em programa de DP, os resultados poderiam ser influenciados por estes sentimentos de esperança e positivismo, e não retratar as potenciais dificuldades que surgem com a continuidade da gestão do auto-cuidado.

Aos doentes foram explicados os objectivos do estudo e foi pedido o seu consentimento para a participação no mesmo, para a recolha de dados pela observação participante, para a realização das entrevistas e gravação das mesmas, e para a utilização dos dados, sendo-lhes garantida a confidencialidade e a protecção da sua identidade, respeitando o direito ao consentimento livre e esclarecido e à privacidade. No início de cada interacção com o doente e de cada entrevista os objectivos do estudo foram lembrados, salientando que a finalidade última do estudo será procurar melhorar os cuidados de enfermagem.

Para além destes instrumentos, prestei cuidados directos aos doentes e procurei estabelecer com eles uma relação de proximidade, consultei as normas e protocolos dos serviços, partilhei experiências com os enfermeiros dos serviços e reflecti com eles sobre as diferentes formas de actuação.

De acordo com o Modelo de Desenvolvimento Profissional o enfermeiro especialista deve assumir-se como facilitador nos processos de aprendizagem e como agente activo no campo de investigação, actuando como formador na área da especialidade (Ordem dos Enfermeiros, 2009; Regulamento nº122/2011). Assim, neste sentido, apresentarei os resultados da investigação qualitativa às equipas de enfermagem das UDPCA, recorrendo a apresentação em Power-Point.

As actividades desenvolvidas estão apresentadas cronologicamente no Cronograma de Actividades em apêndice (Apêndice I). Em seguida apresento os objectivos a serem concretizados em cada local de estágio, as actividades que foram planeadas para serem desenvolvidas, recursos a mobilizar e as competências a desenvolver.

## 1.2. ESTÁGIO

### 1.2.1. Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital da Região de Lisboa

#### Objectivo Geral:

Conhecer as vivências do doente renal crónico, em programa de DP, na gestão do autocuidado

Objectivos Específicos	Actividades	Recursos
<ul style="list-style-type: none"> <li>Desenvolver competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal através do desenvolvimento de uma prática profissional e ética junto dos doentes renais crónicos que realizam uma TSFR;</li> <li>Promover cuidados que respeitem os direitos humanos e gerir situações potencialmente comprometedoras para os doentes renais crónicos;</li> <li>Promover um ambiente seguro e terapêutico centrado no doente renal crónico e família, promovendo a co-responsabilização do doente face ao seu tratamento, o auto-cuidado e a auto-gestão;</li> <li>Fomentar a uniformização dos conhecimentos da equipa de enfermagem, assumindo um papel dinamizador na formação dos profissionais de saúde;</li> <li>Desenvolver competências no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, tornar-me perita em diálise peritoneal, iniciada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pesquisa Bibliográfica;</li> <li>Conhecer a dinâmica orgânica e funcional da instituição e da UDPCAHL, através de observação participante e consulta de documentos e protocolos;</li> <li>Observação participante dos doentes com DRCT em programa de DP nas consultas de enfermagem na UDPCAHL e da actuação do Enfermeiro Perito em Nefrologia;</li> <li>Prestar cuidados aos doentes com DRCT em programa de DP e famílias, aprofundando competências técnicas, científicas e relacionais e reflectindo sobre as diferentes práticas observadas nos diferentes contextos;</li> <li>Estabelecer uma relação de confiança com o doente renal crónico e família,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Biblioteca da ESEL</li> <li>Internet</li> <li>UDPCAHL</li> <li>Documentos e protocolos da UDPCAHL</li> <li>Processo dos doentes da UDPCAHL</li> <li>Equipa de Enfermagem da UDPCAHL</li> <li>Formanda</li> <li>Enfermeiro Orientador</li> <li>Docente Orientadora</li> <li>Doentes com DRCT em programa de DP da UDPCAHL</li> </ul>

avanzada na prestação de cuidados de enfermagem ao doente renal crónico em programa de hemodiálise e proficiente nas restantes áreas da nefrologia;

- Assumir um papel dinamizador na concepção e concretização de um trabalho de investigação qualitativa que tem como tema: Vivências do Doente com Doença Renal Crónica Terminal, em programa de Diálise Peritoneal, na Gestão do Auto-cuidado;
- Desenvolver competências para compreender a vivência da DRCT e do tratamento pelo doente;
- Identificar que aspectos dificultam e facilitam a gestão do autocuidado pelo doente renal crónico em programa de DP;
- Identificar que estratégias o doente renal crónico, em programa de DP, utiliza na gestão do autocuidado;
- Desenvolver capacidades de planeamento e intervenção face às dificuldades vivenciadas pelo doente renal crónico em programa de DP na gestão do autocuidado;
- Desenvolver competências na área da educação e *empowerment* do doente/ família com DRCT em programa de DP na gestão da DRCT e do auto-cuidado.

garantindo a privacidade e a confidencialidade;

- Reflectir sobre a actuação do Enfermeiro Perito na prestação de cuidados ao doente renal crónico em programa de DP;
- Realização de diários de campo com as observações realizadas;
- Pedir o consentimento aos doentes, que reúnem os critérios para participarem no estudo;
- Análise temática de conteúdo dos diários de campo e validação das categorias;
- Interpretação dos resultados da análise de conteúdo dos diários de campo.

### Competências:

Actuar como proficiente na prestação de cuidados de enfermagem ao doente renal crónico em programa de DP, promovendo o auto-cuidado e auto-gestão;

Actuar como agente dinamizador na capacitação do doente renal crónico para a gestão do auto-cuidado referente à sua doença e ao tratamento;

Actuar de modo a que sejam criadas condições que garantam a prestação de cuidados de enfermagem de qualidade;

Aperfeiçoar as aptidões relacionais na assistência ao doente renal crónico em programa de DP e sua família;

Respeitar os princípios éticos e deontológicos nas diferentes situações da prestação de cuidados;

Garantir o respeito pelos direitos do doente em todas as situações da prestação de cuidados.

### 1.2.2. Serviço de Hemodiálise Hospital do Vale do Tejo

#### Objectivo Geral:

Conhecer as vivências do doente renal crónico, em programa de DP, na gestão do autocuidado

Objectivos Específicos	Actividades	Recursos
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Desenvolver competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal através do desenvolvimento de uma prática profissional e ética junto dos doentes renais crónicos que realizam uma TSFR;</li> <li>▪ Promover cuidados que respeitem os direitos humanos e gerir situações potencialmente comprometedoras para os doentes renais crónicos;</li> <li>▪ Promover um ambiente seguro e terapêutico centrado no doente renal crónico e família, promovendo a co-responsabilização do doente face ao seu tratamento, o auto-cuidado e a auto-gestão;</li> <li>▪ Desenvolver competências no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, tornar-me perita em diálise peritoneal, iniciada avançada na prestação de cuidados de enfermagem ao doente renal crónico em programa de hemodiálise e proficiente nas restantes áreas da nefrologia;</li> <li>▪ Desenvolver competências para compreender a vivência da DRCT e do tratamento pelo doente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pesquisa Bibliográfica;</li> <li>▪ Conhecer a dinâmica orgânica e funcional da instituição e do SHDHVT, através de observação participante e consulta de documentos e protocolos;</li> <li>▪ Observação participante dos doentes com DRCT em programa de HD e da actuação do Enfermeiro Perito em Nefrologia;</li> <li>▪ Prestar cuidados aos doentes com DRCT em programa de HD, desenvolvendo competências técnicas, científicas e relacionais e reflectindo sobre as diferentes práticas observadas;</li> <li>▪ Estabelecer uma relação de confiança com o doente renal crónico e família, garantindo a privacidade e a confidencialidade;</li> <li>▪ Perceber como o doente renal crónico em programa de HD vivencia a realização dessa TSFR;</li> <li>▪ Perceber como o doente renal crónico em programa de HD vivencia a transição entre DP e HD e fornecer suporte nessa transição, e nas alterações na gestão do auto-cuidado necessárias;</li> <li>▪ Reflectir sobre a actuação do Enfermeiro Perito na prestação de cuidados ao doente renal crónico em programa de HD.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Biblioteca da ESEL</li> <li>▪ Internet</li> <li>▪ SHDHVT</li> <li>▪ Documentos e protocolos do SHDHVT</li> <li>▪ Processo dos doentes do SHDHVT</li> <li>▪ Equipa de Enfermagem do SHDHVT</li> <li>▪ Formanda</li> <li>▪ Enfermeiro Orientador</li> <li>▪ Docente Orientadora</li> <li>▪ Doentes com DRCT em programa de HD do SHDHVT</li> </ul>

#### Competências:

Actuar como iniciada avançada na prestação de cuidados de enfermagem ao doente renal crónico em programa de HD, promovendo o auto-cuidado e auto-gestão;

Actuar como agente dinamizador na capacitação do doente renal crónico para a gestão do auto-cuidado referente à sua doença e ao tratamento;

Fornecer suporte ao doente na transição de programa de DP para programa de HD e em todas as alterações necessárias na gestão do auto-cuidado;



Actuar de modo a que sejam criadas condições que garantam a prestação de cuidados de enfermagem de qualidade;

Aperfeiçoar as aptidões relacionais na assistência ao doente renal crónico em programa de HD e sua família;

Respeitar os princípios éticos e deontológicos nas diferentes situações da prestação de cuidados;

Garantir o respeito pelos direitos do doente em todas as situações da prestação de cuidados.

### 1.2.3. Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo

#### Objectivo Geral:

Conhecer as vivências do doente renal crónico, em programa de DP, na gestão do autocuidado

Objectivos Específicos	Actividades	Recursos
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Desenvolver competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal através do desenvolvimento de uma prática profissional e ética junto dos doentes renais crónicos que realizam uma TSFR;</li> <li>▪ Promover cuidados que respeitem os direitos humanos e gerir situações potencialmente comprometedoras para os doentes renais crónicos;</li> <li>▪ Promover um ambiente seguro e terapêutico centrado no doente renal crónico e família, promovendo a co-responsabilização do doente face ao seu tratamento, o auto-cuidado e a auto-gestão;</li> <li>▪ Agir como perita na gestão de cuidados otimizando a resposta da equipa de enfermagem, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas;</li> <li>▪ Desenvolver competências na área da gestão dos cuidados, realizando articulação entre o doente renal crónico e família e a equipa multidisciplinar;</li> <li>▪ Fomentar a uniformização dos conhecimentos da equipa de enfermagem, assumindo um papel dinamizador na formação dos profissionais de saúde;</li> <li>▪ Desenvolver competências no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, tornar-me perita em diálise peritoneal, iniciada avançada na prestação de cuidados de enfermagem ao doente renal crónico em programa de hemodiálise e proficiente nas restantes áreas da nefrologia;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pesquisa Bibliográfica;</li> <li>▪ Prestar cuidados aos doentes com DRCT em programa de DP e famílias na UDPCAHVT, aprofundando competências técnicas, científicas e relacionais;</li> <li>▪ Estabelecer uma relação de confiança com o doente renal crónico e família, garantindo a privacidade e a confidencialidade;</li> <li>▪ Reflectir sobre a actuação do Enfermeiro Perito na prestação de cuidados ao doente renal crónico em programa de DP;</li> <li>▪ Pedir o consentimento aos doentes, que reúnem os critérios para participarem no estudo;</li> <li>▪ Realização das entrevistas semi-estruturadas aos doentes que reúnem critérios para participarem no estudo e tenham, previamente, concordado com a participação no mesmo;</li> <li>▪ Transcrição do conteúdo das entrevistas semi-estruturadas;</li> <li>▪ Interpretação dos resultados da análise de conteúdo das entrevistas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Biblioteca da ESEL</li> <li>▪ Internet</li> <li>▪ UDPCAHVT</li> <li>▪ Documentos e protocolos da UDPCAHVT</li> <li>▪ Processo dos doentes da UDPCAHVT</li> <li>▪ Equipa de Enfermagem da UDPCAHVT</li> <li>▪ Formanda</li> <li>▪ Enfermeiro Orientador</li> <li>▪ Docente Orientadora</li> <li>▪ Doentes com DRCT em programa de DP da UDPCAHVT</li> </ul>

- Assumir um papel dinamizador na concepção e concretização de um trabalho de investigação qualitativa que tem como tema: Vivências do Doente com Doença Renal Crónica Terminal, em programa de Diálise Peritoneal, na Gestão do Auto-cuidado;
- Desenvolver competências para compreender a vivência da DRCT e do tratamento pelo doente;
- Identificar que aspectos dificultam e facilitam a gestão do autocuidado pelo doente renal crónico em programa de DP;
- Identificar que estratégias o doente renal crónico, em programa de DP, utiliza na gestão do autocuidado;
- Desenvolver capacidades de planeamento e intervenção face às dificuldades vivenciadas pelo doente renal crónico em programa de DP na gestão do autocuidado;
- Desenvolver competências na área da educação e *empowerment* do doente/ família com DRCT em programa de DP na gestão da DRCT e do auto-cuidado.
- semi-estruturadas;
- Planeamento de estratégias de enfermagem promotoras da auto-gestão e auto-cuidado, com base nas principais dificuldades identificadas no estudo;
- Marcação da apresentação dos resultados e das propostas à equipa de enfermagem;
- Apresentação dos resultados e das propostas à equipa de enfermagem.

### Competências:

Actuar como perita na prestação de cuidados de enfermagem ao doente renal crónico em programa de DP, promovendo o auto-cuidado e a auto-gestão, e como proficiente nas restantes áreas de nefrologia;

Actuar como agente dinamizador na capacitação do doente renal crónico para a gestão do auto-cuidado referente à sua doença e ao tratamento;

Actuar de modo a que sejam criadas condições que garantam a prestação de cuidados de enfermagem de qualidade;

Aperfeiçoar as aptidões relacionais na assistência ao doente renal crónico em programa de DP e sua família;

Respeitar os princípios éticos e deontológicos nas diferentes situações da prestação de cuidados;

Garantir o respeito pelos direitos do doente em todas as situações da prestação de cuidados.

### 1.3. REFERENCIAL TEÓRICO DE ENFERMAGEM

Segundo Vítor, Lopes e Araújo (2010:612) a teoria de enfermagem é definida como a “*conceitualização de algum aspecto da realidade de enfermagem cujo objectivo é descrever fenómenos, explicar as relações entre estes e prever consequências ou prescrever o cuidado de enfermagem*”. Desta forma, com o aumento do conhecimento teórico, o enfermeiro adquire poder para justificar a sua actuação, uma vez que os métodos sistematicamente desenvolvidos orientam o pensamento crítico e a tomada de decisão na prática profissional.

Neste sentido, a utilização de um referencial de enfermagem, para perceber e estudar a forma como o doente renal crónico vivencia a gestão do auto-cuidado em DP, do ponto de vista de enfermagem, é essencial.

#### 1.3.1. Teoria do Auto-cuidado de Orem

A Teoria Geral de Orem surgiu da necessidade da autora (1978:xiii) responder à questão: “*qual é o lugar da enfermagem na humanidade e nos assuntos humanos?*”. A resposta à questão resultou numa teoria geral de enfermagem baseada na conjugação de 3 teorias: a Teoria do Auto-cuidado, a Teoria do Déficit de Auto-cuidado e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem

A DP é uma modalidade que potencia as capacidades de auto-cuidado da pessoa, sendo o doente agente de auto-cuidado. Assim sendo, considere-se que a Teoria do Auto-cuidado de Orem era a que melhor poderia ajudar a perceber a problemática do projecto do ponto de vista de Enfermagem. Esta teoria, segundo Orem (1980:29) rege-se pela premissa de que “*em igualdade de circunstâncias, todos os seres humanos têm o potencial para desenvolver as suas competências intelectuais e práticas e a motivação essencial para o seu auto-cuidado*”. Sendo o auto-cuidado definido por Orem (1980:35) como: “*(...) a prática de actividades que os indivíduos iniciam e efectuem em seu benefício tendo em vista a manutenção da vida, saúde e bem-estar*”. Posto isto, e seguindo o pensamento da autora (1980:7), “*a enfermagem é necessária sempre que a manutenção do auto-cuidado contínuo exija o uso de técnicas especializadas e a aplicação de conhecimento científico de modo a planear e providenciar o cuidado*”, o que acontece no doente em DP.

Orientar a pessoa para o auto-cuidado em DP, implica muito mais do que simples orientações técnicas, implica conhecer a individualidade do ser humano de forma a potenciar os recursos da pessoa para a auto-gestão e para prevenir complicações. O objectivo é que o doente consiga ser responsável pelo cumprimento de uma panóplia de orientações que fomentam o auto-cuidado, de forma a não comprometer a técnica e a gerir vários aspectos do seu plano terapêutico, como as restrições de fluidos e dietéticas, a monitorização de aspectos como o peso, a ultrafiltração, a tensão arterial e a saber reconhecer

precocemente sinais de complicações, como os de Peritonite. De modo a alcançar este objectivo, o conhecimento do doente é essencial e advém da observação directa e controlada durante o contacto e comunicação com o mesmo (Orem, 1980). Realizar a colheita de dados permite diagnosticar a agência de auto-cuidado, que é definida por Orem (1980:83) como a *“capacidade para se envolver no auto-cuidado, desenvolvido na vida diária através de um processo de aprendizagem espontâneo”* e o *“seu desenvolvimento é ajudado pela curiosidade intelectual, pela instrução e supervisão de outros e pela experiência em desempenhar medidas de auto-cuidado”*. Ou seja, a agência de auto-cuidado é, segundo Orem (1980:83), o *“conjunto de capacidades humanas para acções deliberadas para ir ao encontro dos requisitos de auto-cuidado”*. O diagnóstico correcto da agência de auto-cuidado é essencial, segundo Orem (1980:85) para que os enfermeiros tenham base para: *“fazerem julgamentos sobre os défices de auto-cuidado existentes ou projectados e as razões para a sua existência; seleccionar os métodos de ajuda válidos e fiáveis; e prescrever e conceber sistemas de enfermagem”*. O aumento da agência de auto-cuidado nestas pessoas implica conhecimentos específicos na área da nefrologia e DP e cabe ao enfermeiro ser o veículo que transmite esses conhecimentos, orientando com base na máxima evidência.

É necessário avaliar as capacidades do doente para o auto-cuidado, bem como as limitações para a acção, para delinear a natureza dos défices de auto-cuidado e identificar os requisitos de auto-cuidado a serem atingidos. Os requisitos de auto-cuidado são objectivos a serem atingidos através de acções de auto-cuidado, podendo surgir da doença, dano e incapacidade, mas também de medidas médicas prescritas ou realizadas, sendo que uma técnica de tratamento como a DP, gera requisitos de auto-cuidado específicos (Orem, 1980).

Portanto, no doente renal crónico em DP, os requisitos de saúde surgem não só da doença mas também do plano terapêutico médico e da necessidade de realizar um tratamento médico complexo que exige conhecimento e competências específicas, que têm a sua base na ciência médica e tecnologia (Orem, 1980). Perante os requisitos de saúde, é necessário calcular a demanda terapêutica de auto-cuidado, que segundo Orem (1980:39), engloba *“todas as acções de auto-cuidado a serem realizadas durante um certo tempo para se ir ao encontro de requisitos de auto-cuidado conhecidos, usando métodos válidos e conjuntos de acções ou operações”*. Na demanda terapêutica de auto-cuidado, não podemos esquecer que existem factores que podem condicionar o auto-cuidado e a sua gestão, visto que os seres humanos nunca estão isolados do seu ambiente, que pode afectar positiva ou negativamente a vida, a saúde e bem-estar (Orem, 1993).

A Agência de Enfermagem implica capacidade humana para conceber, operacionalizar e gerir sistemas de enfermagem com e para outros que necessitem, no contexto da assumpção de um papel na Sociedade. Neste percurso, a relação estabelecida entre o enfermeiro e o doente deverá ser complementar, ou seja, o enfermeiro de nefrologia intervém ajudando o doente a assumir a responsabilidade pelo seu auto-cuidado. O enfermeiro actua como educador e facilitador da adaptação do doente ao tratamento em DP, é responsável por treinar e consciencializar o doente sobre o seu auto-cuidado, de o prover com

informações, tornando-o membro activo do processo saúde-doença e responsável pelo sucesso do tratamento (Silva & Silva, 2003). No sistema de suporte e educação a pessoa consegue executar ou pode e deve aprender a realizar medidas de auto-cuidado terapêutico, de ordem interna ou externa, embora não consiga fazer isso sem a assistência de enfermagem, numa fase inicial (Orem, 1980). Através deste sistema, o doente adquire conhecimento e competências que lhe permitirão tomar decisões relativamente ao auto-cuidado. O enfermeiro assume um papel de suporte, orientação, providenciando um ambiente propício ao desenvolvimento, sendo estes os métodos de ajuda a utilizar.

Portanto, segundo a Teoria de Orem, o enfermeiro após conhecer a pessoa faz uma avaliação do défice de auto-cuidado e planeia a sua ajuda, integrando-a no sistema de enfermagem mais adequado ao doente em programa de DP, neste caso o de Suporte e Educação, e planeando métodos de ajuda válidos. A agência de enfermagem vai incidir no suporte educacional do paciente, tendo por base as suas características humanas que lhe conferem individualidade simbólica e potencial para o auto-cuidado. A avaliação de todo o processo deve ser realizada continuamente, de modo a introduzir adaptações nas intervenções, se necessário. O objectivo é tornar o doente capaz de mudar as suas próprias ideias sobre saúde e doença e reconceptualizar que agora estar saudável implica realizar uma TSFR. Também se pretende que o doente desenvolva novas aptidões, nomeadamente na realização da DP no domicílio, e se comprometa com novas formas de proceder, assumindo a auto-gestão em vários aspectos da sua saúde (Orem, 1980), tornando-se consciente do auto-cuidado e o que é necessário para o gerir (Bermúdez, Jiménez & Sanz, 2006; Redmont & Doherty, 2005; Silva & Silva, 2003). Como pessoa que assiste e ajuda o doente, o enfermeiro, nunca deve esquecer que a responsabilidade última do auto-cuidado deve ser do doente (Orem, 1980).

A Teoria do Auto-cuidado de Orem permite aos enfermeiros que cuidam de doentes com DRCT em programa de DP, ajudá-los a atingirem o seu objectivo máximo, que é a independência e segurança no auto-cuidado “para si próprio” e “efectuado por si próprio” (Orem, 1980).

## 2. QUADRO CONCEPTUAL

A problemática emerge do contexto real e único da prática, sendo este caracterizado pelos doentes e as suas necessidades, pelo ambiente em que ocorre a prestação de cuidados e pela experiência profissional. A reflexão sobre o contexto, a análise de competências e a percepção que tenho da prestação de cuidados e das dificuldades experienciadas por doentes e enfermeiros confluíram na problemática que defini.

Neste sentido, a problemática definida surge no âmbito da prestação de cuidados à pessoa com doença renal crónica terminal em programa de diálise peritoneal e passarei a contextualizá-la.

### 2.1. Diálise Peritoneal e Gestão do Auto-cuidado

Segundo a World Health Organization (2005), as doenças crónicas são doenças com duração prolongada e, geralmente, têm uma progressão lenta. Segundo a OE (2010:18), em termos de impacto, as *“doenças crónicas impõem custos elevados em termos humanos, sociais e económicos, impedem que os indivíduos e as comunidades atinjam o seu potencial e roubam às pessoas o seu futuro”*. Neste sentido, esta é uma problemática à qual os enfermeiros devem estar atentos.

A doença crónica pode tirar aos doentes a sua autonomia, sobretudo quando têm de fazer uma TSFR como a DP todos os dias ou, se for técnica manual, várias vezes por dia. Pode também restringir a flexibilidade e diminuir a qualidade de vida e desafiar, seriamente, os papéis dos indivíduos. Os doentes podem sofrer perdas no seu “eu”, como consequência da doença crónica e da diminuição do controlo sobre as suas vidas e o seu futuro. Neste sentido, frequentemente os doentes não só perdem a auto-estima como também a sua identidade, porque a realidade como a conheciam é alterada. Os doentes questionam, então, o seu valor e assistem ao desenvolvimento das suas limitações como perdas (Charmaz, 1983). A DRCT é marcada por perda de controlo pessoal, por uma variedade de factores de *stress*, um *distress* emocional e por um desafio de mudança de comportamento para o resto da vida (Christensen & Ehlers, 2002).

Neste sentido, se os doentes sentirem que podem exercer algum poder de escolha em algumas actividades e que têm alguma liberdade de acção para procurar obter o que escolheram, a vida diária irá parecer menos limitativa, o *distress* é diminuído e a auto-imagem pode muitas vezes ser preservada (Charmaz, 1983). Neste sentido a auto-gestão é essencial e deve ser fomentada.

Nos dados estatísticos do Gabinete de Registo da SPN referentes a 2011, verifica-se que a maior parte dos doentes com DRCT realizava HD, dos 17 553 habitantes em Portugal que realizavam uma TSFR, 10 409 realizavam HD, 704 realizavam DP e 6440 eram transplantados renais. No entanto, actualmente, é cada

vez maior o número de pessoas a optar pela DP, devido à autonomia que proporciona à pessoa e família (Rico et al., 2006; Curtin, Johnson & Schatell, 2004). Efectivamente, o número de doentes em programa de DP tem aumentado de ano para ano, em 2009 existiam em Portugal 571 doentes em programa de DP, em 2010 o número aumentou para 660 e em 2011 para 704.

A DP é uma TSFR que inclui todas as técnicas que utilizam o peritoneu como membrana de diálise e a capacidade desta para permitir, após um período de equilíbrio, a transferência de água e de solutos entre o sangue e a solução de diálise (Heras, 2006). O peritoneu, como membrana semipermeável, permite a difusão, ocorrendo trocas entre o campo vascular do paciente e a solução de diálise. Assim, partículas de baixo peso molecular como a creatinina, a ureia e o potássio passam dos vasos sanguíneos do doente para a cavidade peritoneal, através do peritoneu, e desta para a solução de diálise (Jain & Simoyi, 2008). A estrutura anatomo-funcional da membrana peritoneal, as características físico-químicas da solução de diálise e o cateter constituem os três elementos básicos desta técnica de diálise (Heras, 2006).

Esta TSFR tem muito a oferecer às pessoas com DRCT que desejam gerir os seus cuidados e é opção preferencial para pessoas que desejam realizar diálise em casa (Farina, 2008; Redmont & Doherty, 2005). É também uma modalidade que tem menores custos financeiros e necessita de menos recursos logísticos do que a HD (Van Biesen et al., 2000) e nos primeiros anos de tratamento, a DP tem vantagens sobre a HD, uma vez que permite a preservação da função renal residual que existe, melhora o controlo da pressão arterial e proporciona melhor qualidade de vida, com menores restrições dietéticas e maior independência (Madara & Bar-Tal, 2009; Gokal, 2002).

Num estudo realizado com doentes em DP há mais de 4 anos, na amostra de 18 pacientes, 12 pacientes tinham escolhido a DP como TSFR e identificaram como razões: a aversão às limitações e às restrições da HD, do seu cenário e dos seus procedimentos; medo das agulhas; necessidade ou desejo de flexibilidade; capacidade para realizar o tratamento em casa; conveniência/facilidade; necessidade de estar envolvido nos seus cuidados de saúde; plano de voltar a trabalhar. Estes resultados demonstram que a DP é uma técnica, do ponto de vista dos doentes, mais flexível, que proporciona maior autonomia e independência, com menos restrições. Todos os doentes, neste estudo, reconheceram a importância da autonomia relativamente ao tratamento (Curtin, Johnson & Schatell, 2004).

A DP é uma TSFR que envolve o auto-cuidado, onde o doente é responsável pela auto-gestão do seu tratamento e dos seus cuidados e é envolvido na tomada de decisões acerca do seu tratamento (Curtin, Johnson & Schatell, 2004). Assim sendo, o doente realiza, monitoriza e gere muitas vertentes do seu plano terapêutico e, simultaneamente, tem de lidar com as consequências da doença na sua vida (Curtin, Johnson & Schatell, 2004). Embora a percepção de controlo, o envolvimento e a participação do doente na gestão do plano terapêutico e do seu auto-cuidado possa ser benéfica, existem evidências que a DP não contempla apenas factores positivos. Opiniões diferem em relação ao auto-cuidado, pode ser considerado como algo positivo, em que se utilizam estratégias de *empowerment* do doente ou pode ser percebido

como um fardo que os doentes têm de suportar (Eitel, Hatchett, Friend, Griffin, & Wadhwa, 1995; Feste & Anderson, 1995; Singleton, 2000, referenciados Curtin & Mapes, 2001). Segundo Su et al. (2009), o tratamento, a DP, é um enorme fardo para os doentes e a sua qualidade de vida é, geralmente, reportada como pobre.

Num estudo realizado com 230 pacientes em HD e DP há mais de 18 meses verificou-se que com o tempo a qualidade de vida dos doentes decrescia em termos funcionamento físico (limitação nas actividades de vida), funcionamento social e vitalidade para ambas as TSFR, e os doentes em DP expressaram uma percepção de dor mais elevada, o que pode ser explicado pelo permanente esforço físico que a técnica acarreta e pelos episódios de peritonite (Merkus et al., 1999). A DRC e a realização de DP têm um impacto negativo na qualidade de vida do doente, podendo causar depressão, ansiedade e *stress* (Lew & Piraino, 2005). Com o tempo os doentes podem mesmo entrar em *burnout* face à DP, o que pode ser uma das explicações para a diminuição da qualidade de vida e é causa de parte das transferências para HD (Moore & Teitelbaum, 2009; Van Biesen et al., 2000). Quando a depressão, o *distress* psicológico, ou mesmo o *burnout* se instalam os doentes podem tornar-se descuidados e menos cumpridores face a aspectos da realização da DP, o que pode resultar em maior risco de infecções (peritonite, infecção do orifício de saída do cateter de DP), aumento das taxas de hospitalização e mesmo maior risco de mortalidade (Moore & Teitelbaum, 2009; Lew & Piraino, 2005).

O sentimento de incerteza entre os doentes em programa de DP está relacionada com as desvantagens e complicações, e é responsável, em parte, pelo *stress* destes doentes, o que implica que para reduzir o *stress* é necessário diminuir o sentimento de incerteza (Madar & Bar-Tal, 2009). White & Greyner (1999) realizaram um estudo sobre as perspectivas dos doentes e seus parceiros (quem prestava suporte aos doentes) relativamente ao impacto da diálise, com uma amostra de 22 doentes, em que a maioria dos doentes (16 doentes) estavam em programa de DP (DP contínua ambulatoria – técnica manual) e os achados vão ao encontro do defendido por Madar & Bar-Tal (2009). Os doentes expressaram incerteza relacionada com a instabilidade da sua saúde dentro dos limites de um estado de doença progressivamente debilitante, com frequentes interrupções por agudizações da doença (White & Greyner, 1999).

A diminuição da incerteza requer não só informar o doente, mas também melhorar as percepções subjectivas que tem sobre a sua saúde e ajudá-lo a manter a esperança quando sente que a sua condição de saúde se está a deteriorar. Visto que os Enfermeiros de DP estão mais frequentemente em contacto com os doentes, estão em melhor posição para ajudar a diminuir a sua incerteza. Os Enfermeiros devem também ter em linha de conta a importância dos doentes manterem a esperança e verem o seu estado de saúde da forma positiva, mesmo quando os doentes não discutem estes assuntos directamente (Madar & Bar-Tal, 2009). Neste contexto, é também importante, que os enfermeiros de DP estejam atentos a sinais de cansaço, exaustão, depressão e *burnout*, de modo a ajudar o doente a lidar com a doença e a DP. Assim poderão encontrar com o doente estratégias de coping que minimizem estas situações, e aumentar a vigilância de modo a prevenir complicações. No fundo, os enfermeiros devem apoiar o doente e manter o



suporte na gestão da doença e do auto-cuidado em DP, procurando minimizar os sentimentos de *stress*, de incerteza, ansiedade, traçando em conjunto com o doente estratégias que o ajudem a gerir o auto-cuidado e todas as implicações que este tem na sua vida.

Existem alguns estudos que exploraram dificuldades, sentimentos e preocupações dos doentes face à DP e à gestão do auto-cuidado, e que podem contribuir para o cansaço e mesmo exaustão dos doentes. No estudo de White & Greyner (1999), os doentes expressaram como preocupação comum o isolamento social causado pelas restrições impostas pela diálise, expressando que não podiam, por exemplo, ir de férias devido ao material que teriam de levar com eles para realizar DP (White & Greyner, 1999). Fex, Ek & Söderhamn (2009), realizaram um estudo com 10 doentes que utilizavam tecnologia em suas casas, e o que os doentes expressaram vai ao encontro dos achados de White & Greyner (1999). Os doentes que realizavam diálise em casa também identificaram a realização de viagens como um desafio devido ao extensivo planeamento e material necessário, expressando que isso eliminava toda a espontaneidade, o que os levava a sentirem-se presos em termos de espaço (Fex, Ek & Söderhamn, 2009). Nesta dificuldade experienciada pelos doentes, os enfermeiros podem ter um papel importante no suporte ao doente na gestão do auto-cuidado, ajudando a planear férias e saídas de casa, reunindo os recursos e materiais necessários.

Num estudo realizado por Curtin, Johnson & Schatell (2004), com uma amostra de 18 doentes em programa de DP há mais de 4 anos, os doentes expressaram que, no geral, o seu dia-a-dia era organizado em torno da necessidade contínua de gestão da doença e do tratamento. No estudo de Fex, Ek & Söderhamn (2009), por sua vez, os doentes expressaram sentimentos de aprisionamento face à tecnologia, devido ao tempo que o tratamento consumia, à necessidade de cumprir os horários do tratamento e à preparação e higiene necessárias para o realizarem. Expressaram ainda que, a vida e as actividades sociais tinha de estar em conformidade com um planeamento rígido, o que suporta os achados de Curtin, Johnson & Schatell (2004) e de White e Greyner (1999). Posto isto, e tendo em conta os achados dos estudos, torna-se perceptível que devido ao tempo que têm de despende na realização de DP e as restrições impostas pela doença e pelo tratamento, o envolvimento social do indivíduo esteja dificultado, bem como outras actividades de vida diária.

Indo ao encontro do que foi dito anteriormente, outro achado do estudo de White & Greyner (1999), foi que para além do isolamento social, os doentes identificaram o impacto que a diálise tinha no seu estilo de vida, uma vez que causava alterações nas suas actividades de vida diária normais, sendo que para alguns doentes as alterações no rendimento e a incapacidade de trabalhar tinham um impacto enorme. Os doentes estavam zangados com o facto do seu papel na família ter mudado de independente para dependente (White & Greyner, 1999). Talvez também devido a este impacto, os doentes tinham respostas emocionais negativas face à diálise, relacionadas com as restrições e limitações impostas pela DRCT e a diálise. Estas respostas incluíam raiva, negação e depressão e os doentes pareciam utilizar a negação como estratégia de coping face ao impacto da DRCT. Quando os pacientes descreviam a diálise referiam-se à mesma como

“isto” e de forma ressentida e depreciativa (White & Greyner, 1999). Mais uma vez, com os resultados dos estudos fica claro o profundo impacto que a DRCT e o tratamento inerente, a TSFR, têm nas mais diversas áreas da vida do doente e sua família. Perante isto, é indiscutível que o doente tem de realizar a técnica diariamente e gerir outros aspectos do plano terapêutico, como a medicação, e lidar com o impacto da doença e tratamento a nível pessoal, profissional e familiar, sendo que, cabe aos enfermeiros de DP manter um sistema de suporte e educação com o doente, ajudando-o a lidar com este impacto, capacitando-o para a auto-gestão e auto-cuidado.

A DP também tem impacto na auto-imagem do doente, causando alteração da percepção que este tem do seu corpo, podendo causar também problemas nas relações íntimas. No estudo de Curtin, Johnson & Schatell (2004), foi identificado que a presença de um cateter abdominal e o aumento do volume abdominal trazido pela DP requeriam adaptação na forma de ver o corpo por parte do doente e podiam ser precursores de estigma, aspecto este que já havia sido identificado por Beer em 1995. Por sua vez, o facto da realização de DP poder permitir a preservação da função residual do doente existente, pode ser um factor positivo para a manutenção da auto-imagem, pois nos homens, a manutenção da eliminação urinária está associada a manutenção da capacidade sexual e reprodutora, enquanto a diminuição da mesma está associada a percepção de incapacidade para ter uma vida sexual activa, o mesmo acontece nas mulheres (Yilmaz & Özaltın, 2011). Todas estas questões devem ser esclarecidas e trabalhadas com o doente, informando e ajudando a manter uma visão positiva de si e a lidar com as alterações.

Em termos logísticos, a DP também causa problemas na gestão do auto-cuidado, pois o doente necessita de reorganizar a sua casa de modo a ter um local onde o material possa ser acondicionado, longe de humidade e fontes de calor, e onde possa realizar a diálise, tendo em conta condições de higiene. Esta foi uma preocupação também identificada pelos doentes no estudo de Fex, Ek & Söderhamn (2009). Por sua vez, o equipamento era visto como volumoso e barulhento e como tendo uma influência negativa no ambiente de casa, fazendo-a parecer com uma instituição de saúde (Fex, Ek & Söderhamn, 2009). A reorganização e institucionalização da casa podem gerar problemas na vida familiar, sendo este um aspecto importante a ter em conta na auto-gestão da DP, visto que pode influenciar o auto-cuidado.

Posto isto, estes estudos identificaram algumas limitações, problemas da DP e que representam preocupações e dificuldades para os doentes na gestão do seu auto-cuidado, e é na minimização destas dificuldades e problemas que a enfermagem assume um papel de relevo.

Para viver uma vida com várias limitações, os doentes devem perceber a natureza e dimensão dessas limitações, impostas quer pela doença quer pelo tratamento, e devem aprender a reavaliar a vida, a apreciar outras coisas, estabelecer novos objectivos/metastas e a reestruturar prioridades (Morse, 1997 referenciado por Curtin, Johnson & Schatell, 2004). Os doentes podem redefinir as suas circunstâncias como uma “nova normalidade” apesar das limitações impostas pela doença (Curtin et al., 2002). Na realização desta reinterpretação da realidade as enfermeiras de DP, que têm, à partida, uma relação mais

próxima com o doente, podem assumir um papel importante, fornecendo suporte ao doente e ajudando a adaptar da melhor forma possível o plano terapêutico ao seu estilo de vida, fazendo adaptações na sua forma “normal” de viver. Neste sentido, com a auto-gestão a enfermeira pode ajudar os doentes a minimizar a intrusão da doença e do seu tratamento nos seus estilos de vida preferidos (Curtin, Johnson & Schatell, 2004).

As enfermeiras devem procurar identificar e dar resposta ao enorme impacto que a doença crónica e o seu tratamento têm no doente e família, numa área onde a tecnologia avançada mantém a vida. Assim, um melhor entendimento das interpretações dos pacientes sobre a sua experiência de auto-gestão pode ajudar os enfermeiros a identificar os candidatos mais prováveis para realizar DP, a assistir os doentes a escolherem uma TSFR apropriada e a compreender melhor o que é necessário para fornecer suporte aos doentes que escolhem DP (Curtin, Johnson & Schatell, 2004).

Partindo das premissas que a auto-gestão em DP envolve determinadas actividades e que aprender a auto-gestionar pode promover a satisfação do paciente e, talvez, aumentar a qualidade de vida, os objectivos da enfermagem serão orientar, dar suporte e treinar e supervisionar os doentes em DP nas actividades que têm de levar a cabo, capacitando-os para a gestão do seu auto-cuidado (Curtin, Johnson & Schatell, 2004).

Na minha experiência profissional na prestação de cuidados a doentes em programa de DP, tenho vindo a perceber que embora os doentes valorizem a autonomia concedida pela DP, a gestão de vários aspectos do seu plano terapêutico e o facto de se auto-cuidarem no domicílio, fá-los sentirem incerteza e insegurança e manifestarem dificuldades na auto-gestão do seu auto-cuidado e por vezes cansaço associado à responsabilidade constante que assumiram.

Os resultados do estudo realizado por Su et al. (2009), com uma amostra de 30 doentes em DP, mostraram que a promoção da autogestão dos doentes melhorava o seu estado de saúde, porque melhorava também a adesão a aspectos do plano terapêutico. Neste sentido, os enfermeiros devem promover a auto-gestão e o auto-cuidado e dar recursos ao doente para tal. Tendo em conta a informação encontrada na revisão da literatura penso que o tema do projecto – Vivências do Doente com DRCT, em programa de DP, na Gestão do Auto-cuidado – é pertinente do ponto de vista de Enfermagem e deve ser estudado.

### **3. ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS E RESULTADOS OBTIDOS**

#### **3.1. Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital da Região de Lisboa**

O primeiro período de estágio foi realizado na Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória dum Hospital de Região de Lisboa e decorreu no período de 03 de Outubro a 4 de Novembro de 2011. A UDPCAHL faz parte dum Serviço de Nefrologia e Transplantação Renal. Este serviço engloba o Internamento de Nefrologia, composto por 9 camas e a Sala de Angiografia, ambos situados no piso 9, e ainda a sala de Pequena Cirurgia, onde se colocam os cateteres de hemodiálise permanentes e a Unidade de Hemodiálise, que é composta por duas salas, uma com 8 postos e outra mais pequena com 2 postos para doentes com marcadores virais positivos para Hepatite B, que em conjunto com a UDPCAHL ocupam instalações construídas de raiz recentemente com acesso directo para o exterior no piso 0.

A UDPCAHL está em funcionamento desde 2009 nas novas instalações, e abrange doentes do distrito de Lisboa, maioritariamente, abrangendo também doentes doutros pontos do país. O horário de funcionamento é das 8h às 16h nos dias úteis. Em termos de espaço físico é composta por: 1 Gabinete de Enfermagem que é mais utilizado para realização de procedimentos e para a realização das consultas de enfermagem; pelo Hospital de Dia, que é uma sala partilhada pela Pequena Cirurgia, e que dispõe de 3 camas e um cadeirão que permitem acomodar os doentes para os procedimentos, e é de salientar que dispõe também de uma estufa onde são colocadas as soluções de diálise a aquecer e que as mantém a uma temperatura de 37°C, e de uma máquina que permite avaliar a eficácia da higiene das mãos por parte dos doentes, a solução alcoólica é misturada com o contraste, o doente desinfecta as mãos e através da fluorescência as zonas das mãos que não estão correctamente desinfectadas são detectadas; por 1 Gabinete de Médico; por 1 Sala de Espera, 1 Zona de Sujos e 1 Zona de Desinfecção de Material que são partilhadas com a Unidade de Hemodiálise.

A equipa multidisciplinar da UDPCAHL é composta por duas administrativas, duas médicas, e dois enfermeiros. Existem ainda a possibilidade de encaminhar os doentes para uma consulta de Nutrição ou para o Serviço Social quando necessário sendo este encaminhamento realizado pela médica assistente, podendo, no entanto, ser sugerido pelos enfermeiros.

Na unidade são seguidos 63 doentes, cujas idades variam entre 18 e 80 anos, sendo a média de idades 44,9 anos, nesta população de doentes em termos de género, 29 são do sexo feminino (46,03%) e 34 são do sexo masculino (53,97%), existindo portanto um ligeiro predomínio dos doentes do sexo masculino. A população de doentes abrangida por esta unidade tem uma particularidade é que 20,6% dos doentes são provenientes de PALOP, o que confronta os enfermeiros com algumas dificuldades, nomeadamente barreiras linguísticas, dificuldades na aprendizagem do autocuidado, más condições socioeconómicas,

más condições habitacionais. Destes 63 doentes: 41 (65,1%) realizam DPA, 6 (9,5%) realizam DPCA, 14 (22,2%) doentes realizam DPA e trocas manuais diurnas e 2 (3,2%) têm cateter de diálise peritoneal mas não realizam a técnica por terem recuperado função renal. Todos os doentes são responsáveis pelo autocuidado. A UDPCAHL tem apresentado resultados de vão ao encontro das guidelines da International Society for Peritoneal Dialysis de 2010, mantendo as taxas de peritonite abaixo dos 0,67 episódios/doente/ano (1 episódio de peritonite a cada 18 meses), sendo que em 2010 foi de 0,47 episódios/doente/ano, o que equivale a 1 episódio de peritonite a cada 26 meses, e em 2011 foi de 0,44 episódios/doente/ano, o que equivale a 1 episódio de peritonite a cada 27 meses. Em termos do número de infecções do orifício de saída (OS) do cateter de DP em 2010 foram 13 infecções e em 2011 foram 16 infecções até Outubro de 2011, mas o número de doentes também aumentou.

Na UDPCAHL é realizado o acompanhamento do doente com DRCT em programa de DP e sua família. Os enfermeiros têm um papel preponderante neste processo, acompanhando o doente e família, desde o momento da opção por DP, durante a colocação do cateter de DP, durante as consultas de vigilância periódica e em situações urgentes, no despiste de complicações (peritonites, infecções do orifício de saída do cateter de DP, infecções do túnel, sobrecarga hídrica) e no esclarecimento de dúvidas. Os enfermeiros são também responsáveis pelo ensino e treino do doente para o auto-cuidado referente à realização de DP no domicílio (DPA e DPCA), disponibilizam o apoio permanente ao doente, seja via telefónica ou presencialmente, e capacitam e ajudam o doente para gerir o material, uma vez que são também responsáveis pela encomenda das soluções realizada mensalmente e são o elo de ligação entre doente, hospital e empresa que fornece as soluções de diálise e restante material necessário à realização de DP.

Na unidade a médica assistente realiza durante a consulta a análise dos registos doente quando realiza DPCA ou lê o procard da cicladora no computador quando o doente realiza DPA, analisando os resultados do tratamento registados pela cicladora. Após a análise do tratamento comunica aos enfermeiros se existe alteração na prescrição do tratamento. Os enfermeiros validam novamente com os doentes a alteração da prescrição e informam a empresa que fornece as soluções de diálise da alteração e procedem à rectificação da encomenda mensal se necessário.

Desde que iniciei o meu percurso profissional que estou ligada à especialidade de Nefrologia e desempenho funções num serviço que engloba 1 UDPCA. Assim, neste estágio pude observar diferentes formas de intervenção, conhecer diferentes protocolos de actuação e reflectir sobre os mesmos, reflectindo também sobre a minha própria prática procurando perceber de que forma poderia melhorar a minha prestação de cuidados ao doente DRCT em programa de DP. Neste sentido, foi importante reflectir e debater com os enfermeiros peritos da unidade as diferenças observadas e sobre a forma como a actuação varia de unidade para unidade. Na discussão e reflexão conjuntas percebemos que em ambas as unidades os enfermeiros assumem um papel preponderante no acompanhamento e educação do doente em programa de DP e que em ambas as unidades existe uma preocupação constante da equipa multidisciplinar com a formação, mantendo os conhecimentos actualizados recorrendo sobretudo a

guidelines da International Society for Peritoneal Dialysis. No entanto, percebemos também que as formas de actuação são, depois, adaptadas de unidade para unidade consoante a decisão da equipa, a população abrangida, procurando contudo ir ao encontro do recomendado nas guidelines. Esta partilha foi muito enriquecedora, porque por vezes entramos num modo rotineiro de agir e deixamos de nos questionar o porquê de agirmos de uma determinada forma e se agimos da melhor forma e quando reflectimos com os nossos pares voltamos a questionar a nossa forma de agir e de que forma a poderemos modificar de modo a melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao doente renal crónico em programa de DP.

Durante o estágio desenvolvi uma boa relação com a equipa multidisciplinar, tive oportunidade de aprender os protocolos de intervenção de enfermagem da UDPCAHRL e prestei cuidados aos doentes em programa de DP, nas mais diversas situações: situação de urgência no contexto de infecção do orifício de saída e do túnel do cateter de DP e no contexto de peritonite; durante as consultas de enfermagem de vigilância mensal; no re-treino de uma doente na técnica de DPA; no treino de um doente na técnica de DPCA e DPA; no ensino e treino de uma doente desde a colocação do cateter até a sua autonomia na técnica de DPCA; no ensino e treino da filha de uma doente na técnica de vigilância do orifício de saída do cateter e realização do penso; na realização do teste de equilíbrio peritoneal; na mudança do extensor do cateter de DP que é realizado de 6 em 6 meses; na realização do penso do orifício do cateter num doente que não é autónomo nesse auto-cuidado e que ia à unidade 2 vezes por semana; e na administração de antibioterapia intraperitoneal numa doente que não era autónoma neste auto-cuidado devido à diminuição acentuada da acuidade visual.

Em todas as situações os enfermeiros esforçam-se por promover o auto-cuidado na técnica, na resolução de complicações e na gestão da doença, e manter a motivação, uma vez que estes são os pilares do sucesso da técnica de DP. Neste sentido, a temática do projecto que planeei foi considerada pelo Enfermeiro Orientador (Enf.O.) interessante e actual e a implementação do mesmo na unidade foi aprovada pela Enfermeira Chefe e pelo Enf.O. e transmitida a restante equipa, tendo obtido aprovação de todos os elementos.

Inicialmente a implementação do projecto foi dificultada pelo facto dos doentes me verem como um elemento estranho na unidade, uma vez que eles já tinham os enfermeiros de referência, com quem tinham uma relação de proximidade e confiança. Contudo, consegui estabelecer uma relação de proximidade e de confiança com os doentes apesar do curto período de duração do estágio, e consegui transmitir que estava ali como enfermeira em aprendizagem e totalmente disponível para os escutar e aprender com eles. Assim, os doentes sentiram à vontade para partilharem e expressarem as suas dúvidas, receios, angústias e dificuldades, e após conhecer os objectivos do estudo que estava a realizar aceitaram participar e deram o seu consentimento. Dadas as circunstâncias optei por fazer a colheita de dados utilizando a observação participante, escrevendo, posteriormente, os diários de campo (Apêndice II –

Diários de Campo Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital da Região de Lisboa), que então submeti a análise de conteúdo, cujos resultados serão apresentados mais à frente neste relatório. Na UDPCAHRL, devido a especificidade da técnica de DP, os enfermeiros, durante o horário de funcionamento da unidade, também são responsáveis pela prestação de cuidados aos doentes internados em qualquer serviço do hospital no que respeita aos procedimentos relacionados com a DP e fora do horário de funcionamento da unidade são os enfermeiros do serviço de Nefrologia que garantem este acompanhamento. Isto porque, só os enfermeiros do serviço de Nefrologia é que desenvolveram as competências necessárias. Por este motivo na unidade apenas têm acordo com uma empresa de fornecimento de soluções e material de DP, pois cada empresa fornece material e cicladoras diferentes, o que implica técnicas diferentes e isso em termos de formação da equipa de enfermagem poderia ser uma dificuldade. Para manter a equipa de enfermagem actualizada é realizada formação em serviço pelo menos uma vez por ano, um Workshop em DP composto por 3 sessões de formação e treino, de modo a que os enfermeiros estejam aptos a prestar cuidados aos doentes em programa de DP. Durante o estágio tive também oportunidade de acompanhar o Enf.O. a outro serviço, onde fomos desconectar da cicladora um doente após o término da terapia, doente esse que foi internado para realização de uma intervenção cirúrgica, mas realizou DPA durante a noite.

Um dos protocolos do serviço nas infecções do orifício de saída do cateter de DP recidivante, que após realização antibioterapia oral, e por vezes tópica, pelo doente não cede e a zaragatoa continua a vir positiva para o microrganismo é realizar o shaving do primeiro cuff do cateter de DP. O shaving do cuff é realizado na Sala de Pequena Cirurgia e consiste num procedimento cirúrgico realizado pela médica e pelo enfermeiro que monitoriza o doente e assiste a médica durante o procedimento. Durante o estágio tive oportunidade de assistir à realização dum procedimento de shaving. Este procedimento consiste em localizar onde está o cuff sob a pele pela palpação, em seguida é realizada desinfecção da zona e aplicação de anestesia local. Quando anestesiado e o doente refere dormência daquela zona é realizada uma pequena incisão no tecido até expor o cuff com muito cuidado para não atingir o cateter e depois segue-se um trabalho minucioso e de paciência onde são cortadas e destacadas as fibras do cuff, no final a incisão é suturada. Durante o procedimento o enfermeiro monitoriza o doente, fornece o material à médica e no final realiza o penso. O doente após finalizado o procedimento permanece um período de 1h em vigilância na unidade. Este procedimento segundo o enfermeiro da UDPCAHRL tem tido bons resultados, sendo que os doentes após o procedimento ainda continuam com antibioterapia e após 6 semanas é repetida a zaragatoa e em todos os doentes o resultado foi negativo. No entanto, não foi ainda realizado nenhum estudo neste sentido na unidade, estes são dados que resultam da percepção e conhecimento que o enfermeiro tem dos doentes e suas situações clínicas.

Na unidade os enfermeiros também são responsáveis pela Consulta de Substituição da Função Renal (CSFR), que é uma consulta onde é explicado ao doente e familiar significativo aspectos da DRC e é transmitida informação sobre as 3 TSFR. Não existem muitas instituições que tem uma CSFR e quando

no início do estágio tive conhecimento que esta consulta tinha lugar na unidade e era realizada pelos enfermeiros percebi que seria uma oportunidade de aprendizagem. Ao longo do estágio tive oportunidade de observar a realização de 3 CSFR e observar a actuação do Enf.O. e a oportunidade de realizar com o apoio e supervisão 2 CSFR. Estas foram actividades que não tinha planeado mas que foram facilitadoras de novas aprendizagens. Na CSFR pude perceber que os doentes ainda são encaminhados com pouco ou nenhum conhecimento sobre a DRC e as suas consequências a longo prazo. Posto isto, ao receber uma panóplia tão grande informações num só momento leva a que os doentes fiquem apreensivos e coloquem poucas ou não coloquem questões. Esta consulta é uma mais-valia, devendo existir em todas as instituições, pois assim os enfermeiros cumprem o dever de informação de acordo com o artigo 84.º do Código Deontológico dos Enfermeiros (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005), possibilitando que o doente exerça o seu direito de auto-determinação e decida com base em conhecimento. No entanto, penso que a CSFR não está estruturada da melhor forma porque durante cerca de 1h e 30m ou 2h é transmitida muita informação ao doente, sendo que certamente não é assimilada na totalidade. Além disso a CSFR é realizada com o apoio de uma apresentação do Microsoft Power Point densa e com muita informação, face a esta contrariedade, os enfermeiros adaptam a informação a fornecer partindo dos conhecimentos que o doente possui, utilizando maioritariamente o grafismo da apresentação e não a informação escrita. No final da consulta é realizada uma visita guiada à sala de HD e é mostrado o material, a cicladora utilizada na realização de DP e se existir algum doente a fazer algum procedimento é pedido que deixei o doente que vem à CSFR observar. Penso que este é um aspecto muito positivo da consulta porque o doente pode ver as duas principais TSFR em contexto real e ouvir as experiências de outros doentes. Face à CSFR pode constatar que alguns dos doentes eram enviados nos estádios iniciais da doença o que pode reflectir uma mudança de mentalidades no sentido de informar o doente sobre doença e as TSFR precocemente dando-lhe tempo para assimilar a informação e decidir consoante o que se adapte melhor à sua vida. Quando questionado sobre o assunto, o enfermeiro da unidade refere ter a percepção de que são cada vez mais os doentes a serem encaminhados para a CSFR e mais precocemente.

Este estágio permitiu-me desenvolver uma relação com vários doentes, cada um com uma experiência diferente. Contactei com vários doentes oriundos dos PALOP o que me permitiu conhecer a realidade destes doentes quando vêm para o nosso país receber cuidados de saúde, ao abrigo do acordo de saúde com o Governo Português. Muito vivem em pensões com más condições habitacionais, em situação de pobreza extrema, um vez que recebem subsídios de baixo valor das embaixadas para sobreviver, e muitas vezes demonstram dificuldade na aprendizagem da técnica ou de qualquer alteração na mesma, sendo que a barreira linguística representa na maioria das vezes o maior problema. Nestas situações os enfermeiros são desafiados a encontrar novas formas de educar estes doentes de modo a que possam assumir o auto-cuidado. Nestes doentes outro problema é que a maioria quando vem para o programa de DP é por exaustão de acessos vasculares, tornando-se a DP a única hipótese que têm. Uma das situações que mais me marcou durante o estágio foi a de uma doente oriunda dos PALOP que já transitou entre as 3 TSFR



com a qual estabeleci uma relação mais próxima. Esta doente começou por realizar HD e quando veio para Portugal passado pouco tempo foi transplantada o que a deixou muito contente, segundo a doente foi “como iniciar uma nova vida”. No entanto, há pouco tempo tinha iniciado um processo de rejeição e devido à evolução foi-lhe comunicado que teria de voltar a realizar HD ou optar pela DP, sendo que a doente optou por realizar DP e colocou 1 cateter para que quando fosse necessário estivesse apto a ser utilizado. Nas duas primeiras semanas veio à unidade realizar manutenção do cateter de DP, mas na terceira semana veio com quadro de febre e mal-estar, acabou por ficar internada para retirar o enxerto renal e entrar em programa de DP. A doente quando recebeu a notícia chorou e afirmou que embora já soubesse que ia “perder o rim” pensava que teria mais algum “tempo de liberdade”. Quando abordada acerca do assunto afirmou que quando fazia HD era muito difícil para ela e que esperava que com a DP se sentisse melhor. Na quarta semana já em programa de DP, a função renal não estabilizou e por quadro de edemas e dificuldade respiratória a doente teve de induzir HD, o que a deixou visivelmente consternada e triste. É difícil acompanhar os doentes durante estas transições entre as TSFR, mas cabe ao enfermeiro dar suporte, apoio e ajudar o doente a interiorizar a mudanças que terá de realizar na gestão do auto-cuidado e da DRCT. Esta foi uma experiência muito enriquecedora que me ajudou a desenvolver competências nesse sentido.

A experiência que vivenciei durante o estágio na UDPCAHL permitiu-me iniciar o meu caminho para me tornar enfermeira perita em diálise peritoneal, consegui realizar as actividades planeadas e desenvolver as competências a que me propôs nos domínios da responsabilidade profissional, ética e legal; gestão dos cuidados; gestão da qualidade e desenvolvimento das aprendizagens profissionais. Posto isto, e após reunião com o Enf.O. e docente orientadora tive a avaliação no nível Muito Bom (Anexo I – Avaliação UDPCAHL).

### **3.2. Serviço de Hemodiálise Hospital do Vale do Tejo**

O segundo período de estágio decorreu de 7 de Novembro a 16 de Dezembro de 2011 no Serviço de Hemodiálise dum Hospital do Vale do Tejo (SHDHVT). Este serviço encontra-se em funcionamento desde 1993 e a sua área de intervenção abrange os concelhos de Almada, Seixal e Sesimbra. Este serviço é responsável pelo acompanhamento e prestação de cuidados aos doentes com DRCT em programa de HD e suas famílias, em situação de internamento e em situação de ambulatório.

Em termos de espaço físico, o SHDHVT é composto à entrada pelo secretariado e por uma sala de espera com televisão e cadeiras onde os doentes e familiares podem aguardar e que tem uma porta que dá então acesso ao restante serviço, onde só os profissionais e doentes estão autorizados a entrar. O restante serviço é composto por: Vestiários dos Profissionais (homens e mulheres); Vestiários dos doentes (homens e mulheres); Copa; Gabinete da Directora Clínica; Gabinete do Enfermeiro Chefe; Gabinete

Médico; Sala de Reuniões, que é utilizada para a realização de reuniões multidisciplinares semanais e para realização de formação em serviço; Sala de Reparação de Monitores; Sala de Tratamento de Águas; Sala de Sujos; Sala de Técnicas Invasivas, que é utilizada para realizar vários procedimentos, nomeadamente colocação de cateteres de HD provisórios e permanentes a doentes externos ou internados, remoção de cateter de HD a doentes externos, realização de protocolos de desobstrução de cateter de HD a doente externos, administração de medicação endovenosa ou de derivados do sangue a doentes externos, colheita de sangue para análise a doentes externos e recobro de doentes externos que realizaram angiografia aos acessos vasculares, e esta sala está equipada com uma maca e uma cadeira onde os doentes são acomodados para a realização dos procedimentos, um carro com material necessário para a realização dos procedimentos, armário onde é armazenado material, um ecógrafo utilizado na colocação dos cateteres de HD e um lavatório; 2 salas de HD. A sala central de HD tem 13 unidades de tratamento com monitores de diálise e cadeirões ou camas onde os doentes são acomodados, dessas 13 unidades, 1 fica sempre disponível para receber algum doente que necessite realizar HD de urgência. Nesta sala a secretária onde os enfermeiros realizam os registos tem uma localização central de onde é possível observar todas as unidades de tratamento. Na parede existe um quadro onde está escrita a distribuição dos doentes por turnos e dias e que é actualizado pelo enfermeiro responsável de sala em cada turno. Existem uma segunda sala que é reservada para doentes com hepatite B e que é composta por duas unidades de tratamento e por um vestiário exclusivo para estes doentes.

O serviço tem no total 18 monitores de diálise, 1 monitor de plasmaférese e 1 máquina de osmose reversa, utilizada quando os enfermeiros vão realizar diálise a doentes internados noutros serviços e que não se podem deslocar à sala de diálise.

A equipa multidisciplinar é composta por 22 Enfermeiros, 8 Médicos Nefrologistas, 6 Assistentes Operacionais e 2 Administrativas e sempre que necessário é solicitada a presença de um Nutricionista, Psicólogo, Assistente Social e Médico de Cirurgia Vascular. Na equipa de Enfermagem os enfermeiros têm diferentes cargas horárias de acordo com o vínculo contratual que têm com a instituição e em termos de horário, o serviço funciona de segunda-feira a sábado e tem 3 turnos de diálise, o das 8h, o das 13h e o das 18h. Existem dois turnos de trabalho, o da manhã das 7h30m às 15h30m e o da tarde das 15h às 23h. No turno da manhã estão escalados 6 enfermeiros e duas assistentes operacionais e no turno da tarde estão escalados 5 enfermeiros e duas assistentes operacionais, excepto à segunda-feira e ao sábado em que são escalados 5 enfermeiros para o turno da manhã e 4 para o turno da tarde. Para além dos turnos instituídos existe uma escala de prevenções para médicos, enfermeiros e assistentes operacionais de segunda-feira a sábado a partir das 23h e para os domingos. O rácio doentes por enfermeiro varia entre 3 ou 4 para 1.

Os profissionais do SHDHVT são responsáveis pela prestação de cuidados a uma população de 62 doentes externos e aos doentes internados, onde existe uma grande rotatividade, posto isto, optei por caracterizar apenas a população de doentes externos pois esta mantém-se relativamente estável ao longo do tempo. Caracterizando a população de doentes externos, esta é composta por 62 doentes, tal como já

referi, sendo que em termos de género a população está equilibrada, sendo 50% dos doentes do sexo masculino e 50% do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 19 e os 83 anos sendo a média de idades de 62,53 anos, o que demonstra que é uma população maioritariamente composta por adultos e idosos. Nesta população de doentes, o tempo médio de permanência em HD é de 5,04 anos (60,56 meses), 75,81% tem os marcadores virais negativos, 12,9% são portadores do vírus VIH, 6,45% tem o vírus da Hepatite B, 1,61% tem o vírus da Hepatite C e 3,23% tem o vírus da Hepatite B e C, e em termos de etiologia da DRC nos doentes desta amostra temos: Nefroesclerose (21%), Diabetes (17,74%), Desconhecida (16,13%), Uropatia Obstrutiva (8,06%), Doença Renal Policística Autossómica Dominante (8,06%), Nefropatia por vírus VIH (6,45%); Mieloma (3,23%), Lupus Eritematoso Sistémico (3,23%), Glomerulonefrite Crónica (1,61%), Nefropatia associada ao consumo de analgésicos (1,61%), Glomerulonefrite membranoproliferativa (1,61%), Pielonefrite Crónica (1,61%), Glomerulonefrite membranosa (1,61%), Hipertensão Arterial (1,61%), Necrose Cortical (1,61%), Pielonefrite Crónica Litiásica (1,61%), Refluxo vesico-uretral (1,61%), e Nefroangiosclerose Hipertensiva (1,61%). A nível nacional tendo em conta os dados do relatório de 2011 do gabinete de registo da SPN, numa amostra de 10 227 doentes prevalentes em HD a Diabetes é a principal causa da DRC (em 27,7% dos doentes), seguida das causas desconhecidas (20,0% dos doentes), o que também acontece na amostra de doentes externos do SHDHVT. Dos doentes externos, em termos de acessos vasculares, 58,06% têm fístula arteriovenosa (FAV), 25,81% têm cateter de longa duração (CLD) e 16,13% têm prótese. Estes dados que vão ao encontro dos resultados apresentados no relatório anual de 2011 do gabinete de registo da SPN, onde numa amostra de 10 409 doentes prevalentes em HD, 68,0% dos doentes tinham FAV, 18,3% tinham CLD, 13,5% tinham prótese e apenas 0,2% tinham cateter provisório. Segundo as guidelines da UK Renal Association de 2011, a FAV deve ser a primeira escolha como acesso vascular, seguida da prótese e do CLD como terceira escolha, sendo que os cateteres provisórios só devem ser utilizados em caso de necessidade. Perante estes dados podemos constatar que a realidade do SHDHVT e Nacional não vai ao encontro do preconizado nas guidelines, uma vez que os CLD ainda são os acessos vasculares de muitos doentes, apesar do elevado risco de infecção que envolvem.

Os enfermeiros prestam cuidados ao doente DRCT durante as sessões de HD segundo o método de enfermeiro responsável, e também se deslocam a diferentes serviços de internamento do hospital para realizar sessões de HD e plasmaférese a doentes que não podem ser transportados até à sala de diálise. Para além disso, têm um papel importante no ensino realizado aos doentes de modo a conseguirem gerir os vários aspectos da DRC e a serem responsáveis pelo auto-cuidado, nomeadamente, nos cuidados ao acesso vascular, na gestão da dieta, da ingestão hídrica e medicação. Os enfermeiros prestam ainda cuidados aos doentes que vem realizar procedimentos à sala de técnicas invasivas.

A HD é a TSFR realizada pelo maior número de doentes em Portugal. Em 2011, 10 409 realizavam HD numa população total de 17 553 doentes, o que representava 59,3% (Sociedade Portuguesa de Nefrologia,

2011), por este motivo realizar um estágio em HD tornou-se essencial no meu percurso para me tornar perita na área de Nefrologia.

No início do estágio fui confrontada com inúmeras dificuldades pois a HD era uma realidade que me era completamente desconhecida. Foi difícil manter uma relação de proximidade e parceria com o doente e ao mesmo tempo dominar os aspectos técnicos da HD. Além disso, muitos doentes ao início demonstravam desconfiança face à minha presença ficando renitentes a que eu lhes prestasse cuidados. Com o aperfeiçoamento das competências técnicas e instrumentais, tornou-se mais fácil estabelecer uma relação de maior proximidade e confiança com os doentes na qual foi fundamental o apoio do Enf.O. e o facto de o modelo de prestação de cuidados ser o de Enfermeiro Responsável. Desta forma consegui ultrapassar estas dificuldades. Outra exigência durante o estágio foi a manutenção de uma actualização em termos teóricos e científicos para poder tirar partido das experiências de aprendizagem que surgiam.

Assim sendo, durante o estágio adquirir progressivamente mais autonomia e confiança na prestação de cuidados ao doente em programa de HD. O facto da distribuição dos doentes ser de acordo com o método de enfermeiro responsável, permitiu-me manter o seguimento dos mesmos doentes e acompanhá-los ao longo das várias semanas de estágio e permitiu-me centrar na prestação de cuidados a esses doentes e desta forma adquirir uma capacidade crescente de priorização e gestão dos cuidados a prestar e de gestão do tempo.

A sessão de HD de um doente começa bastante tempo antes da sua chegada ao serviço, sendo esta uma das primeiras coisas que aprendi no SHDHVT. Antes do doente chegar é necessário preparar a unidade de tratamento para que o doente possa realizar a sessão. As assistentes operacionais são responsáveis por colocar em cada unidade o processo do doente, 1 soro fisiológico de 1000cc, o sistema extracorporal, o dialisador e a solução dialisante. Antes de preparar a máquina confirmava se o processo era do doente correcto, se a solução dialisante e o tipo de dialisador estavam de acordo com a prescrição médica no protocolo do doente. Posteriormente, consultava o processo do doente e analisava os registos das sessões anteriores para me aperceber se tinha ocorrido alguma intercorrência, e preparava a dose de heparina, se o doente fizesse sessão com administração de heparina, e a medicação prescrita. Depois procedia então à preparação do monitor de diálise, montando o sistema extracorporal e realizando o priming, ficando o monitor preparado para o doente realizar a sessão de HD. O doente ao chegar ao serviço era recebido e pesado à entrada pelo enfermeiro responsável pelo turno e gestão da sala, sendo encaminhado depois para a sua unidade de tratamento. Na unidade de tratamento recebia e acomodava o doente, avaliava o seu estado geral e hemodinâmico e preparava o material para conectar o doente ao monitor de diálise. Com o decorrer do estágio aprendi a discutir e a negociar o plano da sessão com o doente, tirando o máximo de proveito das situações de forma a incentivar o auto-cuidado e a gestão do mesmo, sobretudo no que concerne à restrição hídrica que os doentes frequentemente não cumprem, o que se reflectia no excesso de preso interdialítico. Na conexão do doente ao monitor de diálise e ao sistema extracorporal, se o acesso vascular fosse um cateter venoso central conectava o doente com a colaboração do Enf.O. de acordo com

o protocolo do serviço, observando cuidadosamente o local de inserção e o túnel do cateter. Por sua vez, se o acesso vascular fosse uma FAV ou prótese arteviovenosa, observava o acesso para avaliar se apresentava sinais inflamatórios, palpava o frêmito e puncionava se o doente consentisse e com a supervisão do Enf.O., pois a minha experiência não me permitia ter segurança para decidir autonomamente quais os locais mais indicados para as punções. Em ambas as situações utilizava os equipamentos de protecção individual recomendados e a técnica asséptica. Após conectado o doente ao sistema extracorporeal, dava início à sessão de HD no monitor, accionando a bomba e confirmando o tempo de duração previamente programado, administrava a dose de carga de heparina se o doente tivesse prescrito e programava no monitor os parâmetros da sessão de acordo com a prescrição: temperatura da solução dialisante; fluxo da solução dialisante; peso a perder tendo em conta o ganho de peso interdialítico, a prescrição, o volume de soro utilizado para preenchimento e lavagem das linhas e a ingestão durante a sessão de HD; sódio; a velocidade de bomba; perfusão de heparina e o tempo de término da mesma. Caso o doente fizesse sessão sem HD programava as lavagens do sistema extracorporeal com soro, ajustando o valor de peso a perder consoante o volume utilizado para as lavagens. Durante a sessão de HD mantinha a monitorização e vigilância do doente, em termos de bem-estar, conforto, possíveis complicações como algias, náuseas, posicionamento das agulhas ou dos ramos do cateter, coagulação do sistema extracorporeal ou câibras, e em termos hemodinâmicos, estando particularmente atenta a situações de hipotensão. Neste sentido, desenvolvi competências que me permitiram identificar precocemente as complicações que surgem durante a sessão de HD. No final da sessão desconectava o doente do sistema extracorporeal e monitor, realizando a heparinização e penso do cateter venoso central ou a hemóstase das punções da FAV ou prótese arteriovenosa e o penso nos locais de punção reforçado junto do doente que os mesmos deviam ser retirados no dia seguinte. Em seguida o doente era novamente pesado e era avaliada a eficácia da sessão comparando o peso que havia sido programado para o doente perder e o peso efectivamente perdido. Por fim eram finalizados os registos que haviam sido realizados ao longo da sessão.

Durante as sessões existiram vários momentos em que os doentes, à medida que desenvolveram uma relação mais próxima comigo, partilharam as suas experiências sobre a vivência da DRC. Esses momentos também se revelaram momentos privilegiados para a promoção do auto-cuidado e gestão da DRCT e cuidados inerentes. As maiores dificuldades manifestadas pelos doentes estavam relacionadas com a restrição hídrica e a alimentação, pois a DRC e a realização de HD impõem muitas restrições em termos alimentares e da ingestão hídrica.

No estágio pude também compreender melhor a vivência dos doentes que transitam entre a DP e a HD e todas as alterações que experienciam. Um dos doentes foi transferido do programa de DP para o programa de HD e manifestou que inicialmente foi difícil a adaptação, confidenciou que sentiu uma diminuição na sua liberdade devido ao facto de ter de ir ao Hospital 3 vezes por semana, sentiu-se também confuso na gestão do auto-cuidado, pois na HD a responsabilidade da realização da técnica é dos enfermeiros o que

de certa forma representou um alívio, a medicação foi alterada, teve de restringir mais a ingestão de líquidos e quando se quer deslocar a algum lado tornou-se tudo mais complicado do que quando fazia DP. O doente apontou como maior desvantagem da HD o facto de se sentir mal durante as sessões pois apresentava frequentemente episódios de hipotensão. Outra doente estava a realizar HD enquanto realizava o treino da técnica de DPCA e aprendia as especificidades do auto-cuidado. Manifestou vontade de iniciar rapidamente DP, devido à vontade de retomar os estudos e referiu acreditar que com a DP teria maior facilidade na gestão dos horários, sobretudo quando passasse da DPCA para DPA. O terceiro doente realizava DPA e uma sessão de HD semanal, visto isto, sabia identificar as vantagens e desvantagens de cada uma, dizendo contudo que no final das contas preferia a DP. Relativamente à HD manifestava que a maior vantagem é ser realizada por enfermeiros o que o fazia sentir mais seguro por saber que estava tudo a ser vigiado e monitorizado por profissionais de saúde. No entanto, a DP para ele representava o conforto de poder realizar uma técnica de que necessita mas em casa junto da esposa que é o seu grande apoio. Esta partilha de experiências foi muito relevante na minha aprendizagem porque só podemos apoiar os doentes na transição de uma TSFR para outra se soubermos o que sentem, o que pensam e quais as principais dificuldades, preocupações e dúvidas têm. Além disso, temos de ter conhecimentos sólidos sobre as diferentes TSFR para poder promover o auto-cuidado com as modificações necessárias.

Assim sendo, desenvolvi competências na prestação de cuidados ao doente com DRCT em programa de HD na sua globalidade, durante as sessões de HD mas também na promoção do auto-cuidado e da gestão da doença e dos cuidados inerentes a esta.

Na sala de técnicas invasivas pode realizar: colheita de sangue para análise; dar apoio ao médico na colocação de um CLD e monitorizar o doente após; dar apoio ao médico na remoção de um CLD e vigilância do doente após, sobretudo em termos hemodinâmicos e vigilância de perdas hemáticas; administração de terapêutica endovenosa e de derivados de sangue; e realização de um protocolo de desobstrução de um CLD a um doente externo com Alteplase.

Tendo em conta as actividades desenvolvidas considero que os objectivos foram alcançados e que foram desenvolvidas competências nos domínios de responsabilidade profissional, ética e legal; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais. Assim, considero que atingi o nível Iniciada Avançada na prestação de cuidados ao doente renal crónico em programa de HD e o meu percurso ao longo deste estágio, após reunião com o Enf.O. e docente orientadora, foi avaliado no nível Muito Bom (Anexo II – Avaliação SHDHVT).

### **3.3. Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo**

O terceiro período de estágio decorreu de 02 de Janeiro a 17 de Fevereiro de 2012 e foi realizado na Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória dum Hospital do Vale do Tejo (UDPCAHVL). A UDPCAHVT faz parte do Serviço de Gastrenterologia, Nefrologia e Reumatologia onde desempenha funções desde 2006. Este serviço engloba os internamentos de Gastrenterologia composto por 10 camas, de Nefrologia composto por 10 camas e de Reumatologia composto por 3 camas. Por sua vez, engloba também os Hospitais de Dia de Gastrenterologia, Reumatologia e Nefrologia. O Hospital de Dia de Nefrologia (HDN) engloba a UDPCA e a Consulta de Pós-Transplante Renal.

O HDN encontra-se em funcionamento desde 1993 e situa-se no Piso 3, abrange preferencialmente a população dos concelhos de Almada e Seixal acolhendo, no entanto, doentes de outras áreas de residência. O horário de funcionamento é das 8h às 16h30m nos dias úteis. Em termos de espaço físico é composto: por 1 gabinete médico, onde decorrem as consultas médicas de DP e de pós-transplante renal; e 1 sala de enfermagem dividida em 2 áreas, 1 primeiro espaço com cadeirões onde são realizados procedimentos com monitorização de parâmetros vitais, de dados antropométricos, colheita de sangue para análises, entre outros, e 1 segundo espaço mais reservado e com divisão em termos de espaço físico do primeiro espaço, onde são realizados, preferencialmente, os treinos dos doentes, a realização do penso do OS do cateter de DP, as consultas de enfermagem aos doentes em programa de DP, procedimentos relacionados com DP, entre outros.

A equipa multidisciplinar do HDN é composta por 2 Administrativas, 2 Médicos Nefrologistas, 1 Dietista, 1 Assistente social e 6 Enfermeiras. Na equipa de enfermagem, 2 enfermeiras têm horário fixo, sendo os elementos que, frequentemente, são responsáveis pela prestação de cuidados no HDN e as 4 enfermeiras restantes têm horário rotativo, e completam a equipa do HDN.

Na UDPCA em Janeiro de 2012 eram seguidos 33 doentes, cujas idades variavam entre 20 e 85 anos, e a média de idades era de 62,30 anos e o tempo médio de permanência em programa de DP era de 2,34 anos (28,03 meses). Nesta amostra de doentes 27 eram do sexo masculino (81,82%) e 6 eram do sexo feminino (18,18%). Dos 33 doentes: 23 realizavam DPA (69,7%), 5 realizavam DPCA (15,15%), 5 doentes realizavam DPA e trocas manuais diurnas (15,15%), 21 eram responsáveis pelo auto-cuidado (63,64%) e 12 eram dependentes de agentes de auto-cuidado (36,36%).

A UDPCAHVT tem apresentado resultados de vão ao encontro das guidelines da International Society for Peritoneal Dialysis de 2010, mantendo as taxas de peritonite abaixo dos 0,67 episódios/doente/ano (1 episódio de peritonite a cada 18 meses), sendo que em 2010 foi de 0,43 episódios/doente/ano (1 episódio de peritonite a cada 28 meses), e em 2011 foi de 0,29 episódios/doente/ano (1 episódio de peritonite a cada 41 meses). Em termos do número de infeções do OS do cateter de DP em 2010 foram 16 infeções

e em 2011 foram 14 infecções, constatando-se uma diminuição, no entanto o número de doentes tratados ao longo do ano 2011 foi menor do que em 2010, pois em 2011 foram tratados no total 43 doentes ao longo do ano e em 2010 foram 47. Calculando o número de episódios de infecção do OS por doente por ano, em 2010 temos uma taxa de 0,46 episódios/doente/ano e em 2011 temos uma taxa de 0,42 episódios/doente/ano, o que demonstra que apesar do número de doentes tratado ser menor ainda assim a taxa de infecções do OS foi menor em 2011.

No HDN é realizado o acompanhamento do doente com DRCT e sua família quer este esteja em programa de DP ou seja transplantado renal. Especificamente na UDPCAHVT as enfermeiras são responsáveis pelo acompanhamento do doente e pessoa significativa, desde que é realizada a opção pela DP até a colocação do cateter de DP. Segue-se o processo de aprendizagem do auto-cuidado pelo doente ou pessoa significativa, no qual os enfermeiros assumem totalmente a responsabilidade, realizando o treino com a frequência e com as estratégias mais apropriadas a cada doente. O objectivo no final deste processo é que o doente possa realizar autonomamente a DP no domicílio e seja capaz de gerir o auto-cuidado. As enfermeiras são também responsáveis pelo acompanhamento do doente DRC em programa de DP durante as consultas de vigilância periódica e em situações urgentes, pelo despiste de complicações (peritonites, infecções do orifício, infecções do túnel, sobrecarga hídrica), pelo suporte prestado na gestão do auto-cuidado, pelo esclarecimento de dúvidas e pelo encaminhamento para outros profissionais de saúde (médico, dietista e assistente social). Disponibilizam ainda, o apoio permanente ao doente, seja via telefónica ou presencialmente, e capacitam e ajudam o doente para gerir o material, uma vez que são também responsáveis pela encomenda das soluções realizada mensalmente e são o elo de ligação entre doente, hospital e empresa que fornece as soluções de diálise e restante material necessário à realização de DP. Face à intervenção de enfermagem é importante referir que as enfermeiras também são responsáveis pela análise dos registos da ultrafiltração (UF) realizado pelo doente quando realiza DPCA e pela leitura do procard no computador quando o doente realiza DPA, analisando os resultados do tratamento e alarmes registados pela cicladora. Esta análise é registada e é impresso um gráfico com a média de UF de um mês que depois é visto pelo médico aquando da consulta. A enfermeira após a consulta médica é ainda responsável pela alteração da prescrição do tratamento e gravação da mesma no procard, por informar a empresa que fornece as soluções de diálise da alteração e pela rectificação da encomenda mensal se necessário.

Durante o estágio procurei investir sobretudo em perceber como o doente gere e vivencia o auto-cuidado, através da observação participante e da realização das entrevistas inerentes à implementação do projecto. Isto porque, o auto-cuidado é a base do sucesso da DP e, consequentemente, chave para o bem-estar e qualidade de vida do doente. De modo a capacitar o doente para conseguir cumprir as orientações para o auto-cuidado e fomentá-las, é essencial conhecer o doente e a observação e escuta são os melhores meios. Só assim, os enfermeiros conseguem implementar sistemas de suporte e educação que vão ao encontro da demanda terapêutica de auto-cuidado de cada doente e que contemplem as características do doente e os



factores condicionantes. Desta forma, dando espaço para os doentes expressarem as suas dificuldades e dúvidas, e não julgando quando confessavam ter realizado algumas alterações no plano terapêutico e descorado alguns aspectos da técnica permitiu-me estabelecer uma relação mais próxima com eles, baseada na confiança e cooperação. Permitiu-me também desenvolver em pleno aquele que penso que deve ser o papel do enfermeiro numa UDPCA, educar, apoiar, e aconselhar o doente, de modo a que se torne responsável pelo seu auto-cuidado e possa reassumir o controlo da sua situação de saúde e desenvolver auto-confiança de modo a tomar decisões. Assim, segui os doentes que tinham colocado cateter e realizei o ensino e treino desses doentes, adequando as estratégias de educação e treino às características de cada doente, procurando potencializar as suas capacidades. Neste processo, o *empowerment* é muito importante, assim é importante informar o doente, de modo a que com base no conhecimento possam ser capazes de tomar decisões e compreender as orientações que têm de cumprir e as consequências que advém do seu incumprimento. O meu principal objectivo foi ajudar os doentes a adaptarem o seu estilo de vida de modo a incluir a DP como parte integrante do mesmo, procurando que os doentes reajustassem os seus objectivos de vida e desenvolvessem uma nova noção de normalidade na sua vida e capacitá-los para o auto-cuidado e a auto-gestão.

Relativamente à implementação do projecto realizei entrevistas a 6 doentes que cumpriam os critérios de inclusão no estudo. O guião para a entrevista semi-estruturada foi elaborado e discutido com a docente orientadora e alvo de algumas alterações antes de serem realizadas as entrevistas (Apêndice III – Guião de Entrevista). As entrevistas foram marcadas com os doentes atempadamente e foram explicados os objectivos do estudo. Foi pedido o consentimento aos doentes para a realização da entrevista e áudio-gravação da mesma, respeitando a auto-determinação e garantindo totalmente a privacidade e confidencialidade. As entrevistas foram realizadas em local reservado, num gabinete, na presença da entrevistadora e do doente. Durante as entrevistas procurei garantir que os doentes se sentissem confortáveis, mas pode perceber que ao início os doentes se sentiam nervosos e ansiosos, sobretudo pelo facto de estarem a ser gravados, pelo que no início da entrevista para além de relembrar os objectivos do estudo reforcei que a áudio-gravação servia unicamente para que não se perdessem dados. Apesar do nervosismo inicial penso que todos os doentes se sentiram progressivamente mais à vontade durante as entrevistas e partilharam as suas experiências. Durante a realização das entrevistas, tive a preocupação de respeitar as técnicas de comunicação, utilizando a escuta activa, e procurei dar espaço aos participantes para se expressarem livremente e respeitando os silêncios. No entanto, sempre que considerei necessário introduzi questões tendo em vista a clarificação de conceitos. As gravações das entrevistas foram, posteriormente, ouvidas e transcritas para suporte escrito, respeitando a linguagem utilizada pelos participantes (Apêndice IV – Entrevistas Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória Hospital do Vale do Tejo) e submetidas a análise de conteúdo, cujos resultados serão apresentados mais à frente neste relatório.

Durante o estágio colaborei com uma colega na realização de uma norma sobre os cuidados ao OS do cateter de DP (Apêndice II – Norma Cuidados ao Orifício de Saída do Cateter de Diálise Peritoneal), sendo que para além de termos como objectivo a uniformização dos cuidados o objectivo foi também a actualização da norma, incorporando a evidência científica de modo a promover a melhoria da qualidade dos cuidados. Colaborei também na elaboração do relatório anual da UDPCA de 2011 (Apêndice III – Relatório Anual 2011 Unidade de Diálise Peritoneal), onde são analisados os resultados obtidos ao longo do ano de 2011 em termos de qualidade, comparando-os com o recomendado nas guidelines da International Society for Peritoneal Dialysis de 2010 e realizada uma revisão das práticas, propondo actividades para melhorar a qualidade dos cuidados, o que foi apresentado, posteriormente, à equipa.

Posto isto, tendo em conta as actividades desenvolvidas atingi os objectivos e desenvolvi as competências esperadas nos domínios de responsabilidade profissional, ética e legal; gestão dos cuidados; gestão da qualidade e desenvolvimento das aprendizagens profissionais. Assim, considero que atingi o nível de perita.

### **3.4. Investigação Qualitativa – Vivências do Doente com Doença Renal Crónica Terminal na Gestão do Auto-cuidado em Diálise Peritoneal**

O estudo realizado com recurso à metodologia de investigação qualitativa por análise de conteúdo foi desenvolvido na UDPCA HRL, onde os dados foram recolhidos utilizando a observação participante e transpostos a seguir para Diários de Campo, e na UDPCA HVT, onde os dados foram recolhidos utilizando a entrevista semi-estruturada. A apresentação, análise e discussão dos resultados obtidos no estudo estão apresentados de forma detalhada em apêndice (Apêndice VII – Investigação Qualitativa: Vivências do Doente com Doença Renal Crónica Terminal na Gestão do Auto-cuidado em Diálise Peritoneal – Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados), neste ponto apresento os pontos mais relevantes e abordo a importância dos resultados para a prática de enfermagem e realizo sugestões para o futuro, tendo em vista a melhoria dos cuidados prestados.

A amostra dos participantes no estudo é composta por 12 indivíduos, sendo que 3 (25%) são do sexo feminino e 9 (75%) são do sexo masculino, com idades compreendidas entre 22 e 81 anos de idade, sendo a média de idades de 55,4 anos. Nesta amostra 9 (75%) participantes são casados e 3 (25%) são solteiros. Relativamente à ocupação ou profissão, 5 (41,7%) participantes estão reformados da sua actividade profissional, 4 (33,4%) estão profissionalmente activos, sendo que 1 é condutor de uma carrinha de transporte expresso, 1 é transportador de mobiliário, 1 é electricista e 1 é empregado de balcão, 1 (8,3%) está desempregado, 1 (8,3%) é estudante e 1 (8,3%) tem ocupação de doméstica. No que concerne ao tempo de permanência em programa de DP, nesta amostra de participantes varia de 0,6 anos (7 meses) a 5,8 anos (70 meses), sendo a média de tempo em programa de DP de 2,43 anos (29,08 meses). Em termos

da técnica realizada, 7 (58,3%) participantes realizam DPA, 3 (25%) realizam DPCA e 2 (16,7%) realizam DPA e trocas manuais diurnas. Nesta amostra de participantes, em termos de percurso pelas TSFR, 4 (33,4%) realizaram primeiro HD e depois optaram por realizar DP, 4 (33,4%) optaram pela DP como primeira opção, 3 (25%) realizaram HD enquanto aguardavam poder realizar DP (aguardavam a cicatrização do túnel e OS do cateter de DP e o desenvolvimento das capacidades para assumirem a responsabilidade pelo auto-cuidado) e 1 iniciou DP que realizou 6 anos, depois realizou HD durante 4 anos até 2010, altura em que reiniciou DP. Em termos de etiologia da DRC, nesta amostra é diversa, sendo que em vários participantes se verifica que a DRC é consequência de outra doença crónica, nomeadamente da Diabetes Mellitus e HTA.

A DP surge ao doente como algo desconhecido, mas necessário à manutenção da vida, e o doente vivencia uma série de inquietações, dúvidas e incertezas em relação ao futuro (Santos, 2009; Sant'ana, Taia, Medeiros, 2001). Além disso, a DP é uma TSFR que exige muito do doente, sendo este o responsável pela realização da técnica no domicílio. Assim sendo, este estudo pretende perceber como o doente vivencia a experiência de auto-cuidado, uma vez que, só compreendendo a perspectiva do doente é que o enfermeiro pode implementar sistemas de enfermagem que melhor respondam aos seus requisitos de auto-cuidado.

A DP prolonga a vida do doente por um lado, mas por outro lado altera a sua vida nas várias vertentes, social, profissional e familiar, causa alteração na imagem corporal e altera a qualidade de vida do doente (Partridge & Robertson, 2001). O doente tem de reaprender a viver e cada doente fá-lo de forma diferente, experienciado, sentindo e gerindo de formas diferentes e únicas. Portanto, o doente tem de incluir o auto-cuidado em DP na sua rotina, na sua vida e cada doente vivencia este percurso de forma distinta.

Neste estudo, os participantes atribuíram significado positivo e negativo à realização de DP e à experiência do auto-cuidado, sendo que se verificaram um maior número de unidades de registo que atribuíam significado positivo.

Relativamente ao significado negativo, os doentes referiram-se nos testemunhos à DP e ao auto-cuidado como uma “prisão” (P8), um “suplício” (P12), um “sacrifício” (P3), um “pesadelo” (P7), como sendo “difícil” (P12), implicando uma “adaptação difícil” (P7) a nível pessoal e familiar. A DP tem de ser incluída no quotidiano do doente e sua família e surge como algo que tem de ser realizado e que permite ao doente manter-se vivo. No entanto, para realizar DP a vida tal como o doente a conhece deixa de existir, é reconfigurada para incluir a realização da DP, a rotina e os horários passam a ser definidos em função do auto-cuidado relacionado com a DP, em função desta necessidade (Santos, 2009). O auto-cuidado em DP exige muito tempo por parte do doente, exigências relacionadas com os procedimentos de preparação da diálise, com os cuidados de higiene e a realização do tratamento em si, com todos os aspectos da vigilância do peso, da UF, entre outros, o que pode conduzir a que seja mesmo entendido com uma “escravatura” ou uma “tortura” (Santos, 2009; Lehoux, Richard, Saint-Arnaud, 2004). Neste sentido,

é natural que os doentes se sintam como que aprisionados, sobretudo no espaço e em termos de tempo (Fex, Ek & Söderhamn, 2009). As alterações no estilo de vida, a perda de independência, as alterações na auto-imagem, com as quais o doente tem de lidar podem representar um grande desafio (Muringai et al., 2008), sendo a adaptação às mudanças difícil. Os familiares do doente também partilham com ele muitas das dificuldades, veem a sua vida alterada e a própria relação com o doente pode sofrer alterações (Brunier & McKeever, 1993, referenciados por White & Grenyer, 1999).

No entanto, verificou-se um maior número de unidades de registo que atribuem ao auto-cuidado em DP um Significado Positivo. Os participantes no estudo, referiram-se à DP como “*menos agressiva*” (P5), “*melhor*” (P3), “*mais prática*” (P3) e referindo que “*melhorou a vida*” (P1). Vários participantes referiram-se ainda à DP como sendo melhor que a HD, envolvendo menos sofrimento. Dos testemunhos depreende-se uma aversão ao cenário da HD e aos seus procedimentos, e medo de agulhas, o que vai ao encontro do identificado no estudo realizado por Curtin, Johnson & Schatell (2004). Nos testemunhos depreende-se também que a atribuição de um significado positivo à DP está muito associado ao facto de poder ser realizada em casa e permitir uma melhor gestão do tempo, sendo considerada um “*bem*” (P2), uma “*coisa boa*” (P3) que permite recuperar em certa medida a vida normal. Assim sendo, os participantes no estudo atribuem um significado positivo à DP sobretudo porque pode ser realizada no conforto da sua casa, no seu ambiente, e permite-lhes permanecer junto da família e fazer o tratamento simultaneamente, e mantem os longe do ambiente hospitalar e das clínicas de HD (Fex, Ek & Söderhamn, 2009; Santos, 2009). Além disso, no seu testemunho o Participante 1 referiu que a DP permite ainda uma melhor organização em termos de tempo, e em estudos anteriores, nomeadamente no de Fex, Ek & Söderhamn (2009), a capacidade de gerir e adaptar os horários de realização da DP foi identificado como algo positivo por parte dos participantes nesse estudo. A possibilidade de realizar o tratamento em casa, o facto de a DP ser uma técnica, apesar de tudo, considerada mais flexível e que proporciona maior autonomia, leva os doentes a atribuírem-lhe um significado positivo.

Importa notar, que vários participantes no estudo atribuíram, simultaneamente, um significado negativo e positivo ao auto-cuidado em DP e a esta TSFR, o que significa que os doentes percebem a DP como algo positivo que permite manter a vida e pode ser realizada em casa, mas ao mesmo tempo é algo que veio dominar a sua vida e “virá-la do avesso”.

Apesar de os participantes terem atribuído em várias unidades de registo um significado positivo à DP e ao auto-cuidado, é inquestionável que ocorrem alterações na “normalidade” do doente desde o início da Diálise Peritoneal, tanto em relação ao próprio doente, como no seu ambiente, nas relações com os que o rodeiam e em relação a actividades de vida e recreação.

A DP impõe inúmeras restrições, acompanhadas por um sentimento de perda, todas as dimensões da vida diária do doente são afectadas e o doente realiza as suas actividades em torno das restrições e exigências do auto-cuidado em DP (Santos, 2009; White & Grenyer, 1999). Assim, a normalidade dos doentes é profundamente alterada e estes veem a sua vida dominada pela DP e sentem-se presos, em termos

espaciais, tanto na própria casa como para sair da mesma. Isto é visível nos testemunhos quando os participantes dizem: *“chega aquela hora ligo-me (à cicladora) e tenho de ficar presa ali e já não posso sair daquele sítio”* (P1); *“Desde que comecei a fazer esta diálise (DP) pouco me ausento de casa (...)”* (P8). Os doentes sentem-se presos a um tratamento do qual dependem para viver, e que têm de realizar com ou sem vontade, e efectivamente o auto-cuidado em DP pode ser desgastante e cansativo e tornar-se mesmo um fardo, sendo isto visível no seguinte testemunho: *“(...) (a DP) mudou a minha vida, fiquei preso a um tratamento do qual depende a minha vida e que tenho de fazer todos os dias com ou sem vontade...muitas vezes é sem vontade(...)”* (P7).

A DP, pode também condicionar uma alteração nos papéis social, familiar e profissional, assumidos pelo doente e pode afectar a sua capacidade para continuar a assumir um papel activo e condicionar a actividade profissional, prejudicando a subsistência do doente e da sua família (Santos, 2009; Muringai et al., 2008; White & Grenyer, 1999). Nos testemunhos, esta preocupação foi referida pelos doentes, tal como é exemplificado através do seguinte testemunho: *“tive de deixar o meu trabalho, era camionista e passava os dias a viajar pelo país, e como é lógico para fazer este tratamento (a DP) não podia andar sempre em viagem”* (P5).

Face às aspirações de vida e planos para o futuro, a DP também pode fazer os doentes terem de abdicar de algumas dessas aspirações e planos, obrigando-os a repensar a sua vida e os seus objectivos para o futuro, e a adquirir uma nova visão da vida. Alguns testemunhos são referentes a aspirações de vida que estão a ser impossibilitadas pela realização de DP, nomeadamente o seguinte: *“quero muito ter um filho, por isso queria fazer o transplante, porque com este tratamento (a DP) a doutora diz que não posso”* (P4).

Com a DP o doente também experiencia alterações na auto-imagem, passa a ter que conviver com o cateter de DP que influencia a sua relação com o próprio corpo e com o mundo exterior, com os que o rodeiam, e que é uma representação constante da doença (Santos, 2009; Vélez & Ramasco, 2006). Assim, o doente é diariamente confrontado com uma imagem corporal que é insatisfatória, o que pode afectar a participação em actividades da vida diária e conduzir ao isolamento face ao mundo e às pessoas que o rodeiam (Partridge & Robertson, 2011). O cateter de DP é visto pelos doentes como uma desvantagem da realização de DP e afecta negativamente a auto-imagem, e apesar de ser algo que não fica visível aos outros, os doentes podem sentir-se envergonhados e sentirem que perderam a sua atractividade, desta forma podem sentir-se impelidos a esconder o cateter (Santos, 2009; Muringai et al., 2008). O cateter pode ter ainda influência negativa na sexualidade do doente (Yilmaz & Özaltın, 2011), influenciando a relação íntima com o parceiro, o doente pode considerar que o cateter é algo que não vai agradar o parceiro e ter dificuldade em lidar com os sentimentos que a situação gera (Thomas, 2002). Sendo a sexualidade um indicador de qualidade de vida (Yilmaz & Özaltın, 2011), esta questão tem de ser trabalhada junto do doente. Os doentes que participaram no estudo também expressaram estas preocupações, sendo um exemplo o seguinte testemunho: *“o cateter incomoda-me e no começo foi difícil*

*estar com as outras pessoas, principalmente com a minha esposa, queria ter sempre aquilo escondido, e mesmo agora prefiro que as pessoas não saibam.” (P6).*

Para além de causar alterações no próprio doente e na forma como ele se vê a si próprio, a DP também condiciona a realização de alterações no ambiente do doente. O doente tem de realizar mudanças em sua casa, no seu ambiente, de modo a acomodar o material em local seco e arejado, de modo a poder realizar o tratamento num local adequado e com as devidas condições de higiene, o que “institucionaliza” o conforto da casa do doente, que deixa de ser o seu recanto e passa a assemelhar-se a uma instituição de saúde (Fex, Ek, Söderhamn, 2009). Os participantes no estudo expressaram como foi difícil acomodar o material em sua casa e como passaram a ter mais atenção à higiene da casa por causa da diálise.

A vida doente é alterada, mas as alterações são também vivenciadas pelos familiares, mais proximamente pelos parceiros dos doentes. Os parceiros dos doentes vêm também a sua vida alterada, e acabam por ser sujeitos a um trabalho extra ao ajudarem o doente no auto-cuidado relativo à DP e na gestão do mesmo, sendo que o suporte dado é reconhecido como muito importante pelos doentes (White & Grenyer, 1999). Os participantes no estudo identificaram nos seus testemunhos a dificuldade que os parceiros tiveram em aceitar as mudanças, a influência que o tratamento teve na intimidade, e o suporte dado pelos parceiros, tal como se pode perceber nos seguintes testemunhos: *“ele aceita bem o meu problema (referindo-se à DRCT e à realização de DP), quando há amor uma pessoa aceita bem (...)” (P4); “É claro que quando acontece uma coisa assim (a DRCT) e tem de se fazer um tratamento (a DP) que exige tanto, a relação com outra pessoa é alterada. Eu deixei de fazer muitas coisas que gostava e mudei muito para poder fazer a peritoneal e a minha companheira tem tido dificuldade em aceitar isso (...)” (P9); “A mulher não se incomoda, até porque se ela quisesse tinha outro quarto para dormir, mas não me deixa sozinho porque tem medo que a máquina apite e que eu não acorde e às vezes não acordo mesmo, é a mulher que chama lá da cama dela e me manda calar a máquina e virar-me (...)” (P7).*

A DP prejudica também o convívio social, o auto-cuidado em DP e as restrições que acarreta pode conduzir o doente ao isolamento social, mas simultaneamente, o doente pode desejar manter a realização da DP em segredo e por isso decidir isolar-se (Santos, 2009; White & Grenyer, 1999). Efectivamente, a DP oferece ao doente uma autonomia relativa, pois se por um lado permite gerir o horário de realização do tratamento para o doente poder sair de casa e ir a um convívio, por outro as restrições e cuidados relacionados com a DP podem impelir o doente a permanecer em casa, devido à complicação que é sair do seu espaço de conforto (Fex, EK & Söderhamn, 2009; Lehoux, Saint-Arnaud & Richard, 2004; White & Grenyer, 1999). As limitações, dificuldades causadas pelo auto-cuidado em DP no que respeita ao convívio com as pessoas que os rodeiam, foram verbalizadas nos testemunhos dos participantes, como se pode perceber neste testemunho: *“(...) não poder sair a noite de casa custou-me, dantes depois de a minha mulher arrumar a cozinha, às 10 horas íamos sempre ao café e estávamos lá um bocado, agora às 8, 8 e meia já estou preso à máquina.” (P12).* Os participantes manifestaram ainda as dificuldades e as limitações que sentem relativamente à realização de férias ou, simplesmente, a ausentarem-se de casa. Os doentes que realizam DP de modo a ausentarem-se de casa, têm de realizar um planeamento cuidadoso de modo a

garantir que terão o material necessário à realização do tratamento no local para onde vão, e têm de levar o equipamento e algum material consigo (Fex, EK & Söderhamn, 2009; Lehoux, Saint-Arnaud & Richard, 2004; White & Grenyer, 1999). O seguinte testemunho demonstra como estas preocupações impelem os doentes a permanecer em suas casas: *“Não vou a casa do meu filho porque me faz muita confusão o material todo que tenho de levar e fazer a diálise num sítio que não é a minha casa, o meu espaço.(...) Ter de ir para lá com o material e pôr a casa dele das avessas por minha causa e por causa do meu tratamento (DP). Prefiro não ir.”* (P8). Além disso, todo o planeamento necessário acaba por quebrar toda a espontaneidade. O participante 2 mencionou no seu testemunho uma outra limitação e que se prende com o facto de a empresa responsável pela entrega do material para diálise no local de destino do doente não realizar entrega em todos os locais, sendo que em alguns casos os doentes são responsáveis pelos custos de envio. No caso deste participante para ir “à sua terra”, Cabo Verde teve de pagar o custo de entrega do material, o que o deixou muito triste, tal como se pode perceber no testemunho: *“(…) mas quando foi para Cabo Verde que é a minha terra tive de ser eu a enviar o material e pagar tudo, tenho muita pena de não poder ir de vez para minha terra e não vou mais porque não tenho dinheiro, tenho muita família lá, da última vez que fui estive para não voltar e só voltei porque a minha vida depende deste tratamento (DP)”* (P2).

Vários doentes manifestaram ainda que deixaram de ir à praia, que para eles representava uma das suas actividades recreativas favoritas. Isto prende-se com mitos que devem ser desmitificados e medos que devem ser trabalhados. Esse receio é evidente no seguinte testemunho: *“(…) deixei de ir à praia que era uma coisa que eu adorava, dar um mergulho e nadar era uma coisa que me devolia a vida. Agora por causa do cateter e de ter de fazer logo o penso quando saio da água nunca mais fui.”* (P9).

Assim sendo, fica evidente que cada participante vivencia as experiências de forma diferente, atribuindo um significado à sua experiência de auto-cuidado, que em algumas situações inclui um lado positivo e um lado negativo. Cada participante sofre também diferentes alterações na sua normalidade, na vida como a conhecia, nas mais diversas vertentes.

O auto-cuidado em DP é algo muito específico e exigente, que impõe inúmeras alterações e restrições à vida do doente e sua família, tal como já foi referido. O doente tem, então, de encontrar estratégias que o ajudem a manter um auto-cuidado eficaz, pois a sua vida depende do tratamento. É, pois, importante perceber qual a perspectiva do doente sobre o auto-cuidado, quais os aspectos que facilitam e dificultam esse auto-cuidado e que estratégias o doente utiliza na gestão do auto-cuidado.

Face a perspectiva sobre o auto-cuidado em Diálise Peritoneal, os participantes no estudo referiram-se ao auto-cuidado em DP como sendo fácil e difícil, sendo que se verificaram mais unidades de registo que se referiam ao auto-cuidado como sendo fácil do que como sendo algo difícil.

Os participantes no estudo encaram, na maioria, o auto-cuidado em DP como sendo, no geral, fácil, referindo não ter dificuldades e que estar a fazer o tratamento é como estar a fazer outra coisa, e salientaram a importância de poder ser feito em casa tal como se pode perceber no seguinte testemunho:

*“estar a fazer o tratamento (a DP) é como se estivesse a fazer outra coisa qualquer, é fácil, não custa nada agora, mesmo com a máquina, não acho que seja nada difícil, uma pessoa tem é de saber o que está a fazer”* (P1).

Relativamente à dificuldade associada ao auto-cuidado em DP nos testemunhos depreende-se que esta se encontra associada à responsabilidade inerente ao auto-cuidado e que é assumida pelo doente, bem como ao processo de reaprender a viver uma vida agora com DRCT e a realizar DP. Os procedimentos relacionados com a realização do tratamento, nomeadamente, os cuidados de higiene, e a aprendizagem da técnica em si, são caracterizados como difíceis: *“a dificuldade maior é que uma pessoa tem de aprender a viver com a doença e com o tratamento (DP (P1); “o chato é todos os cuidados que se tem de ter (na realização de DP), mas eu às vezes aldrabo um bocado e não cumpre os passinhos todos, sobretudo na lavagem das mãos, às vezes lavo mas depois faço tudo a eito não estou sempre a desinfetar”* (P5).

O doente assume a responsabilidade pelo auto-cuidado em DP, em todos os seus aspectos, sejam fáceis ou difíceis e tem de o gerir de forma eficaz. A gestão do auto-cuidado pode ser facilitada ou dificultada por determinados aspectos que importa conhecer. Ao analisar os testemunhos percebe-se que os participantes, embora considerem que o auto-cuidado em Diálise Peritoneal não é completamente inócuo e que a sua gestão nem sempre é fácil, conseguem encontrar alguns aspectos facilitadores do mesmo e que por sua vez facilitam a vida diária. Assim, os participantes identificaram como aspectos facilitadores do auto-cuidado em DP o facto de permitir: uma melhor gestão do tempo, uma maior liberdade em termos espaciais e temporais e a realização do tratamento em casa com o apoio da família. Relativamente aos aspectos que dificultam, verificou-se um número superior de unidades de registo face à subcategoria anterior, o que reflecte que a gestão do auto-cuidado em DP e o auto-cuidado em si são cercados de aspectos que para os doentes representam dificuldades por vezes difíceis de ultrapassar, nomeadamente, a falta de suporte, a preocupação com o risco de infecção, a dificuldade em auto-cuidar o OS do cateter de DP e em aceitar a alteração da imagem corporal, a gestão do material, e a influência negativa da cicladora, como equipamento barulhento e que os aprisiona no espaço, e a dificuldade em manter os seus papéis na família e sociedade.

O suporte emocional para os doentes é um aspecto muito importante (Fex, Ek, Söderhamn, 2009; White & Grenyer, 1999). Um dos aspectos identificados como dificultadores do auto-cuidado em DP pelos participantes, foi precisamente o facto de por vezes se sentirem cansados de assumirem a responsabilidade pelo auto-cuidado, referindo que sentiam falta de ter apoio de alguém, o que é perceptível no seguinte testemunho: *“gostava de ficar com os meus filhos ou ir para minha terra para ter mais companhia, mais ajuda nos momentos difíceis (relacionados com a DP)”* (P2).

A DP envolve riscos e possíveis complicações, tal como qualquer outra das TSFR. Na DP as complicações mais frequentes são as infecciosas que englobam as infecções do OS do cateter, túnel subcutâneo e peritonites (Campos, 2006). De modo a minimizar o risco de infecção, os doentes tem de aprender e respeitar uma série de medidas de segurança e higiene, que fazem parte integrante do auto-



cuidado. A preocupação constante com o risco de infecção e com os procedimentos a serem cumpridos no auto-cuidado podem ser fonte de ansiedade para o doente. No testemunho seguinte, pode depreender-se como o risco de infecção representa uma preocupação para o doente e uma fonte de ansiedade: *“mas o tratamento (DP) tem muitos cuidados e esses cuidados estão sempre a me preocupar, eu vejo muito mal, muito mal mesmo, mas tenho muito cuidado para não apanhar infecções, tenho muito cuidado mesmo, não deixo criar unhas, estou sempre a cortar, antes de pegar o material para mim fazer o tratamento, estou a lavar as mãos e estou sempre a me lavar”* (P4).

Outros dois aspectos dificultadores da gestão do auto-cuidado para os participantes no estudo e onde se verificaram várias unidades de registo, dizem respeito à realização do penso do OS do cateter de DP e à gestão do material necessário para a realização de DP. Dos testemunhos relativamente à realização do penso do OS do cateter de DP, percebe-se que os doentes assumem que é difícil, preferindo que seja o cônjuge a assumir a responsabilidade, ou não tem aptidões ou não procuraram desenvolvê-las, ou não aceitaram a nova imagem corporal e o cateter como parte do seu corpo. De qualquer forma, seja qual for o motivo, este tem de ser trabalhado com o doente, pois o que se pretende é que, sempre que possível, seja o doente o responsável pelo seu auto-cuidado em todos os aspectos, e o consiga gerir. Por isso, é necessário trabalhar com o doente a aceitação da nova imagem corporal e treinar a realização do penso do OS do cateter, neste processo a família pode e deve ser envolvida, assumido este aspecto do auto-cuidado, caso o doente apresente déficite nesse sentido. O enfermeiro pode então, dar espaço para o doente expressar o porque de se sentir diferente ou de sentir necessidade de se isolar e realizar questões como: O que pensa sobre a sua imagem corporal? Que efeito tem o cateter sobre a forma como vê o seu corpo? (Muringai et al, 2008).

Face à gestão do material necessário à realização de DP, este é um aspecto apontado como dificultador por vários participantes no estudo. Por trás desta dificuldade está, na maioria dos casos, o medo e preocupação com o erro, pois errar significa ficar sem material para realizar o tratamento, o que não pode acontecer pois o tratamento é essencial à vida. Outro aspecto que assume um papel de relevo nos testemunhos dos participantes sobre os aspectos dificultadores da gestão do auto-cuidado, é a dificuldade em lidar com a tecnologia na realização de DPA e como a “máquina” actua como um elemento que aprisiona o doente em termos de espaço. Após conectados os doentes sentem-se prisioneiros em termos espaciais dentro da sua própria casa, sendo que alguns doentes procuram soluções para ultrapassar este sentimento como se pode perceber através do seguinte testemunho: *“ligar-me mais cedo (à cicladora) por volta das 18h era difícil ao início porque ficava preso à máquina muito cedo e já não podia sair do quarto, já não podia ir à casa de banho, não podia ver Tv. nem jantar com a família, mas agora arranjei uma maneira, tenho a máquina num móvel com rodas e ligada a uma extensão grande, assim posso andar pela casa mesmo já ligado à máquina, posso ir à casa de banho, ver Tv. na sala e jantar com a família”* (P6).

A “máquina” de DP é tida como barulhenta, inestética e volumosa (Fex, Ek, Söderhamn, 2009). O barulho da “máquina” de DP tem como principal problema associado a interrupção do sono do doente e

muitas vezes do cônjuge também, o que pode gerar problemas na relação entre ambos, e gera dificuldade na manutenção de actividades de vida, como trabalhar, devido ao cansaço associado a poucas horas de sono ou a sono fragmentado várias noites seguidas, sendo que é frequente os doentes em DP terem sono de má qualidade (Güney et al., 2008). Os distúrbios de sono são comuns nos doentes com DRCT em programa de DP e incluem: dificuldade em adormecer, despertares frequentes, inquietação, sonolência diurna (Parker, 2003). Nos testemunhos é evidente o efeito do ruído da cicladora de DP no sono e descanso dos doentes e cônjuges, tal como se pode perceber através deste testemunho: *“o problema maior é que a máquina apita muito, depois tenho de me levantar cedo e a máquina não me deixa dormir, nem a mim nem à mulher, nas noites piores levantou-me estoirado”* (P6).

A gestão do auto-cuidado em DP e o auto-cuidado em si são dificultados por vários factores e por sua vez também dificultam o doente na assumpção dos seus papéis na família e sociedade em pleno. Assim sendo, os participantes no estudo referiram que é complicado conciliar o auto-cuidado em DP e a actividade laboral, quer pelo cansaço associado à realização do tratamento, quer pelos horários restritos que envolve: *“ (...) Nas noites em que alarma muito não durmo quase nada e no dia seguinte para ir trabalhar é complicado, chego atrasado porque o tratamento não termina a horas e sinto-me cansado.”* (P9).

O auto-cuidado em DP pode tornar-se um fardo para o doente e as alterações que este impõe à vida do doente podem não ser aceites. Neste sentido, o doente pode decidir alterar o tratamento prescrito de forma a poder manter a sua vida e as suas actividades, com risco de o fazer causando dano a si próprio. No testemunho seguinte, o doente verbaliza a alteração ao tratamento prescrito que efectuou, sem se ter aconselhado previamente com os profissionais de saúde: *“às vezes também não faço as passagens (DPCA) todas, porque é muita difícil quando uma pessoa está a trabalhar”* (P5).

Posto isto, os doentes acabam por recorrer a estratégias para os ajudar a gerir o auto-cuidado, relacionadas com o próprio, com os familiares e com os profissionais de saúde. O doente tem de encontrar recursos e desenvolver estratégias internas para lidar com a responsabilidade do auto-cuidado e ser capaz de o gerir. Ter uma atitude positiva face à vida, ter vontade de viver, ter esperança, procurar adaptar a DP à rotina e a mentalização são importantes estratégias levadas a cabo pelos doentes e que os ajudam a lidar o auto-cuidado (Fex, Ek, Söderhamn, 2009; Santos, 2009; Curtin, Johnson, Schatell, 2004) e estas estratégias foram verbalizadas pelos participantes no estudo nos seus testemunhos.

Aceitar a realização da DP, e todas as restrições que o auto-cuidado acarreta, baseando-se na lógica pode não ser suficiente para alguns doentes, que sentem necessidade de recorrer à crença numa força Metafísica, à religião para lidar com a situação de doença e com a realização de DP (Santos, 2009). A doença e o tratamento podem ser encarados como parte desígnio divino e, simultaneamente, ter fé pode ajudar o doente a continuar a realizar o tratamento, a gerir o auto-cuidado e a lidar com sentimentos de desespero e tristeza (Yilmaz & Özaltın, 2011; Santos, 2009). Nos testemunhos de dois participantes, a fé e a Religião foram referidas como um grande apoio.

Relativamente às estratégias relacionadas com os familiares, os participantes no estudo referiram-se ao apoio dados pelos familiares, nomeadamente, pelos cônjuges como uma importante estratégia na gestão do auto-cuidado em DP. O apoio dos familiares é muito valorizado pelos doentes e estes são considerados parceiros nos cuidados (Sadala & Bruzos, 2010). Os participantes não só valorizaram o apoio dos cônjuges nos testemunhos, como revelaram que eles ajudam a resolver problemas e assumem determinados aspectos do cuidado, como a realização do penso do OS do cateter de DP.

No que respeita às estratégias relacionadas com os profissionais de saúde, os participantes no estudo referiram-se aos profissionais de saúde como fonte de apoio. Os profissionais de saúde são, efectivamente, uma fonte de apoio para o doente, ajudando na aceitação da doença e do tratamento e, posteriormente, na gestão do auto-cuidado. Neste processo o enfermeiro tem um papel privilegiado, uma vez que é quem está mais próximo do doente e da sua família. O enfermeiro é o parceiro do doente neste percurso, por vezes pode ser mesmo encarado como uma extensão da família pelo doente (Santos, 2009). Assim, o enfermeiro deve ser um suporte para o doente e demonstrar interesse e disponibilidade (Sadala & Bruzos, 2010; Fex, Ek & Söderhamn, 2009) para ajudar o doente a lidar com as dúvidas, os medos, as dificuldades e os sentimentos relacionados com o auto-cuidado. Os enfermeiros foram referenciados em 4 das 5 unidades de registo como fonte de apoio para os doentes.

Tendo em conta os resultados descritos, pode perceber-se que o auto-cuidado em DP e a sua gestão são repletos de aspectos dificultadores e os doentes debatem-se para arranjar estratégias para os ultrapassar. Penso que os resultados deste estudo ajudam a repensar a prática de enfermagem junto dos doentes com DRCT em programa de DP, sendo inovador pois não se encontram estudos que abordem a forma como o doente vive e perspectiva a gestão do auto-cuidado. No entanto, o enfermeiro só conhecendo as dificuldades que o doente vive da sua perspectiva é que poderá ajudá-lo a desenvolver recursos e estratégias que o ajudem na auto-gestão de modo a manter um auto-cuidado eficaz.

Para tal, em primeiro lugar o enfermeiro deve conhecer o doente, saber quais as razões da necessidade de cuidados de enfermagem, as experiências anteriores, influências socioculturais, a posição que ocupa no seio da família, o estado de saúde, a nacionalidade, a ocupação, as condições habitacionais e o esforço educacional (Orem, 1980). Isto porque, todos estes factores vão influenciar o que o doente entende por saúde ou doença, as suas capacidades para o auto-cuidado, a maior ou menor adaptação à realização da técnica de DP, pois ao ser uma técnica da responsabilidade do doente terá de ser tão adaptada quando possível aos seus hábitos de vida e rotinas, de modo a permitir a liberdade e qualidade de vida pretendida.

Este conhecimento do doente é essencial para que o enfermeiro consiga ajudar o doente, numa primeira instância, a lidar com o início da DP e, em segunda instância, a reavaliar a sua vida, tendo em conta as restrições e limitações impostas pelo auto-cuidado em DP, ajudando-o a redefinir objectivos, a reestruturar prioridades e a definir um novo sentido de normalidade (Curtin, Johnson & Schatell, 2004).

Os resultados do estudo reafirmam a necessidade dos enfermeiros procurarem promover o desenvolvimento da capacidade de auto-gestão pelo doente. Desta forma é desenvolvido ao doente parte

do controlo sobre a sua situação de saúde e a sua vida, o que irá aumentar a confiança e satisfação do doente e lhe permitirá manter uma qualidade de vida satisfatória (Coleman & Newton, 2005; Curtin, Johnson & Schatell, 2004).

A auto-gestão é definida como: “os esforços positivos do doente para participar nos seus cuidados de saúde, de forma a otimizar a sua saúde, prevenir complicações, controlar sintomas, utilizar os recursos e minimizar o impacto da doença na sua forma preferida de viver” (Curtin & Mapes, 2001, p.386). Deve então basear-se na percepção que o doente tem dos seus problemas (Lorig & Holman, 2003), sendo que para tal é necessário que o enfermeiro estabeleça uma relação de confiança com o doente, esteja desperto, escute o doente, esteja disponível para o ajudar a lidar com os problemas e sentimentos, incentivando-o a expressá-los (Santos, 2009). Só realizando uma avaliação prévia dos problemas, das necessidades e das preocupações do doente será possível educá-lo para a auto-gestão, pois essa educação deve ser focada no identificado previamente.

Num plano de educação para a auto-gestão o enfermeiro deve ajudar o doente a desenvolver 5 competências (Lorig & Holman, 2003):

- ✓ **Resolução de problemas**, o doente desenvolve a capacidade para, por exemplo, reconhecer precocemente complicações relacionadas com o auto-cuidado em DP e a sua causa, ou seja, desenvolve capacidades para reconhecer precocemente problemas e procurar resolvê-los, recorrendo a terceiros para sugestões de como o fazer se necessário;
- ✓ **Tomada de decisões**, implica a gestão de problemas, complicações, decidindo o que fazer e utilizando diferentes estratégias, o que implica capacidade para reconhecer precocemente esses problemas e complicações;
- ✓ **Utilização de recursos**, o doente adquire capacidade para perceber e avaliar os recursos que tem ao seu alcance, internos e externos;
- ✓ **Desenvolvimento de parcerias com os profissionais de saúde**, onde o doente cria uma rede de apoio de instituições e profissionais de saúde com os quais desenvolve uma relação de proximidade e confiança, tornando-os parceiros na gestão da sua saúde, da DP e do seu auto-cuidado em DP;
- ✓ **Desenvolver um plano para acção**, o doente estabelece um plano de acção tendo em conta os problemas, dificuldades e complicações a resolver e as metas a alcançar.

A implementação de programas educacionais, direccionados para a auto-gestão do auto-cuidado em DP, será na minha opinião uma forma de apoiar os doentes e dar-lhes ferramentas para que possam lidar com os factores dificultadores do auto-cuidado por eles identificados. Além disso, os enfermeiros das UDPCA deverão desenvolver uma relação de parceira efectiva com o doente, e representar um recurso que está disponível, quer via telefonica quer presencialmente, seja para esclarecer uma dúvida, expôr uma dificuldade, ou simplesmente expressar os sentimentos. Desta forma, poderá evitar-se que o doente atinja estados de *burn-out* face ao auto-cuidado.

Concluindo, acredito que estudos desta natureza são importantes de modo a aprofundar percepção que o doente tem da vivência da sua doença e da realização das TSFR. Só desta forma é que os enfermeiros podem conhecer as verdadeiras dificuldades com que os doentes se confrontam e só assim a actuação dos enfermeiros pode ser questionada e alterada de modo a ir ao encontro dessas dificuldades e dar o suporte e ferramentas que o doente necessita.

Pelo facto do estudo ter exigido uma grande dedicação e tempo, e de ainda não ter sido possível agendar a formação nas UDPCA onde foi realizado, não foi possível apresentar os resultados. Esta será uma actividade a realizar a curto prazo, logo que seja possível agendar a formação aos enfermeiros dos serviços de acordo com a disponibilidade dos mesmos. A formação será uma oportunidade de contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, nem que seja pelo questionamento que poderá gerar das práticas dos enfermeiros que trabalham nas UDPCA.

Na UDPCA onde desempenho funções para além de realizar a formação em serviço, vou propor que o plano educacional do doente inclua intervenções que contribuam para o desenvolvimento das cinco competências necessárias na auto-gestão. Vou procurar também, sensibilizar os colegas para a importância de durante a consulta de enfermagem se dedicar mais tempo e se mostrar maior disponibilidade e interesse em perceber como o doente está a vivenciar a experiência de auto-cuidado, em vez de centrar a consulta na eficácia da DP.

### 3.5. Desenvolvimento de Competências

A prática de Enfermagem deve ter o doente como a sua razão de ser, sendo este, segundo Collière (1999:152) “*o ponto de partida e de chegada dos cuidados*”. Neste sentido, a relação que o enfermeiro estabelece com o doente torna-se, segundo Collière (1999:152), “*o eixo dos cuidados, no sentido em que é, simultaneamente, o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem, ao mesmo que detêm em si própria um valor terapêutico*”. Nesta relação doente e enfermeiro desenvolvem-se e aprendem.

Posto isto, e indo ao encontro do defendido por Benner (2001:32), “*a perícia desenvolve-se quando o clínico testa e refina propostas, hipóteses e as expectativas fundadas sobre os princípios, em situações da prática real*”, sendo a experiência necessária para a perícia. Inicialmente, tendo em conta o meu percurso de desenvolvimento pessoal e profissional e a minha experiência, baseando-me nos estados de desenvolvimento enunciados por Benner (2001), alternava entre os níveis de Enfermeira Competente e Enfermeira Proficiente, excepto na área de HD em que me encontrava no estado de desenvolvimento de Enfermeira Iniciada devido a minha total inexperiência nesta área. De acordo com Benner (2001:54), a Enfermeira Competente “*(...) não tem a rapidez nem a maleabilidade da enfermeira proficiente, mas tem o sentimento que sabe bem das coisas e que é capaz de fazer frente a muitos imprevistos que são o normal na prática da enfermagem*”. Posto isto, quando surgia uma situação nova e que me era

desconhecida agia como Enfermeira Competente. No entanto, na maior parte das situações, a percepção baseada na experiência que tinha das mesmas, permitia-me ter uma visão da global e uma compreensão do que devia ser tido em consideração, sendo o processo de tomada de decisão facilitado, o que segundo Benner (2001) caracteriza a Enfermeira Proficiente. Com a frequência do 2º CEMECN, com o estágio e a implementação do projecto realizei o meu percurso e atingi o nível de Iniciada Avançada na área de HD pois adquiri alguma experiência que me permite agora gerir algumas situações autonomamente e atingi o nível de Perita na área da DP, que para Benner (2001:58), é o enfermeiro que: *“(...) tem uma enorme experiência, compreende, agora, de maneira intuitiva cada situação e apreende directamente o problema sem se perder num largo leque de soluções e diagnósticos estéreis (...)”*, e nível de proficiente nas restantes área da Nefrologia. Neste percurso, o estágio e a concepção e implementação do projecto tiveram uma posição de destaque, sendo que com o estudo da problemática procurei utilizar a minhas capacidades e com base nas necessidades dos doentes, encontrar uma interpretação ou compreensão da situação que fosse aceitável para os doentes, ajudando-os a utilizar os seus próprios recursos (Benner, 2001).

Com este projecto, pretendi ajudar os doentes a lidar com as alterações produzidas pela DRCT e realização de DP nas suas vidas e com as dificuldades na gestão do seu auto-cuidado, pois esta é uma área que exige a prestação de cuidados de enfermagem especializados, ou seja cuidados diferenciados, de qualidade e centrados nas necessidades da pessoa/família (Ordem dos Enfermeiros, 2009). Assim, procurei ir ao encontro do preconizado para o enfermeiro especialista, que deve ser detentor de competência científica, técnica e humana, para prestar, além de cuidados gerais de enfermagem, cuidados especializados na área clínica da sua especialidade, proporcionando benefícios essenciais para a saúde da população e para o progresso da profissão (REPE, Decreto-lei n.º104/98, de 21 de Abril).

No contexto da problemática definida, o cerne da actuação dos enfermeiros é ajudar o doente a adaptar-se à DRCT e à DP e a potencializar os seus recursos de modo a que seja capaz de gerir o auto-cuidado, tendo em conta as características únicas que o definem e que definem o seu ambiente. Neste sentido, a relação interpessoal estabelecida com o doente e família deverá ser uma relação de ajuda e parceria. Só assim os enfermeiros poderão prestar cuidados de qualidade e desenvolver competências que lhes permitam ir ao encontro da excelência no exercício profissional de acordo com os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2001) e dar visibilidade ao seu papel, justificando a necessidade da sua presença e acção. A realização do estágio e o estudo da problemática permitiram o desenvolvimento de um conjunto de competências em vários domínios: Responsabilidade Profissional, Ética e Legal; Gestão da Qualidade; Gestão de Cuidados; e Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais (domínios das competências comuns de enfermeiro especialista).

O enfermeiro especialista, agindo no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal da profissão, compromete-se a exercer a profissão de forma segura, profissional e ética, utilizando as habilidades de tomada de decisão ética e deontológica e a demonstrar respeito pelos direitos humanos, analisando cada

situação na sua especificidade, responsabilizando-se pela gestão de situações que possam ser comprometedoras para o doente (Ordem de Enfermeiros, 2009; Regulamento nº122/2011). Neste sentido, respeitei os direitos do doente, nomeadamente protegendo o direito ao acesso à informação, à confidencialidade, à privacidade, à auto-determinação no âmbito dos cuidados especializados e de saúde, tendo a colheita de dados sido realizada após o consentimento do doente. Foi também crucial o desenvolvimento da minha capacidade de tomada de decisão ética, suportada por um julgamento baseado em princípios, valores e normas deontológicas e a aquisição de estratégias de resolução de problemas em parceria com o doente (Ordem dos Enfermeiros, 2009; Regulamento nº122/2001).

No domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, o enfermeiro deve gerir os cuidados otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multidisciplinar, baseando a sua *praxis* clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento (Ordem dos Enfermeiros, 2009; Regulamento nº122/2001). Assim neste domínio, desenvolvi o auto-conhecimento e a consciência de mim, procurei reconhecer os recursos e limites pessoais e profissionais, de modo a perceber que aspectos influenciam a relação com o doente e com a equipa multidisciplinar, de modo a gerir as relações e os conflitos. Estas são competências fundamentais para o desenvolvimento do trabalho de equipa e relações de parceria. Face ao tema em estudo e com a implementação do projecto assumi o papel de facilitadora da aprendizagem, em contexto de trabalho: colaborei com uma colega na realização da Norma de cuidados ao OS do cateter de DP na UDPCA/HVT, o que para além de procurar uniformizar os cuidados, permitiu actualizar a norma, incorporando a evidência científica de modo a promover a melhoria da qualidade dos cuidados; e colaborei na realização do relatório anual da UDPCA de 2011 onde foram analisados os resultados obtidos ao longo do ano de 2011 em termos de qualidade, comparando-os com o recomendado nas guidelines da International Society for Peritoneal Dialysis de 2010 e, consequentemente, foi realizada uma revisão das práticas, propondo actividades para melhorar a qualidade dos cuidados. A última actividade favoreceu a aprendizagem e o desenvolvimento de competências, através da formação realizada ao apresentar os resultados obtidos no ano de 2011 à equipa (OE, 2009; Regulamento nº122/2001). Tinha planeado, ainda, a realização de formação em serviço para partilhar com as equipas de enfermagem os resultados obtidos com a investigação qualitativa o que não foi possível por limitação temporal e dificuldade em agendar com as UDPCA a formação.

No percurso, supor-tei a prática clínica na investigação e no conhecimento científico produzido, identificando lacunas e oportunidades, interpretando e divulgando os dados provenientes da evidência científica, incorporando-os na prática dos cuidados, e procurarei utilizar tecnologias da informação e métodos de pesquisa adequados (Ordem dos Enfermeiros, 2009; Regulamento nº122/2001), tendo como objectivo último a qualidade dos cuidados e ganhos em saúde.

Por fim, nos domínios de gestão da qualidade e dos cuidados, procurei ser elemento dinamizador, e tive como objectivo último na implementação deste projecto contribuir para a melhoria dos cuidados,

mantendo um ambiente terapêutico e seguro para o doente. Nesta ordem de ideias foi essencial manter a sensibilidade, consciência e respeito pela individualidade e necessidades dos doentes, favorecendo o seu envolvimento. Assim, intervindo a este nível penso que contribui para otimizar o processo de cuidar melhorando a informação, os diagnósticos e as soluções eficazes do processo de cuidar, desenvolvi capacidades de liderança ao reconhecer os diferentes papéis dos elementos da equipa multidisciplinar e ao procurar melhorar a resposta desta proporcionando um ambiente positivo e motivador (OE, 2009; Regulamento nº122/2001). Durante a implementação do projecto envolvi os diferentes parceiros e procurei manter a sua motivação.

A EDTNA/ERCA (2007), definiu as competências do Enfermeiro de Nefrologia, que por serem específicas na área pareceu-me importante salientar algumas dessas competências que desenvolvi. No decurso do estágio desenvolvi competências para capacitar o doente renal crónico e família para perceberem a DRC e o seu tratamento, avaliar e monitorizar o doente renal crónico, avaliar as complicações físicas da doença renal, acordar com o doente um plano para gerir essas complicações e monitorizar esse plano, acordar com o doente renal crónico um plano de cuidados e promover o auto-cuidado e a gestão de aspectos desse plano de cuidados, mantendo o suporte neste processo, ajudar o doente a lidar com a TSFR e com o acesso de diálise, ajudando na adaptação. Neste sentido, para além de realizar estágio na área da DP, realizei um período do estágio na HD, pois esta era uma área da Nefrologia com a qual nunca tinha tido contacto na prestação de cuidados e na qual sentia necessidade de desenvolver conhecimentos e competências. O estágio em HD permitiu-me, assim, ter uma visão mais abrangente do papel do enfermeiro nas várias áreas de Nefrologia e permitiu um conhecimento mais profundo da forma como o doente renal crónico vivencia a DRCT e a realização das diferentes TSFR. Além disso, segundo a EDTNA/ERCA (2007), também compete ao enfermeiro de nefrologia fornecer suporte ao doente renal crónico na transição da DP para HD. Nesta transição, também são exigidas ao doente alterações na forma como gere o auto-cuidado, pois se em DP o doente não só gere a DRCT com também a técnica em casa e os cuidados ao cateter de DP, na HD tem de ir realizar as sessões a uma instituição, mas quem realiza a técnica é um enfermeiro, tem de aprender a cuidar de um acesso de diálise diferente e a gestão da DRCT também sofre alguns ajustes. Para realizar o acompanhamento necessário do doente, o estágio em HD relevou-se fundamental.

Relativamente à temática do projecto, conhecer as vivências do doente com DRCT em programa de DP, permitiu-me ajudar os doentes, planear a implementação de intervenções que promovam a auto-gestão e minimizem o impacto da doença e do tratamento na sua vida. Este projecto, permitirá melhorar a qualidade dos cuidados prestados, pois os enfermeiros conhecerão o que os doentes percebem e experienciam, permitindo a individualização de estratégias promotoras da auto-gestão e auto-cuidado.



## 4. QUESTÕES ÉTICAS

A investigação científica é uma actividade humana de grande responsabilidade moral pelas características que a definem (Grande, 2000). Assim sendo, antes de iniciar uma investigação o investigador deverá imbuir-se de rigor, isenção, persistência e humildade na medida em que investigar é tentar contribuir para a interpretação da condição humana. Tendo o objectivo de realizar um estudo de natureza qualitativa, tive então, em consideração as questões éticas e morais envolvidas.

O estudo teve como finalidade a obtenção de conhecimento científico que permitisse melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem em nefrologia, e durante a sua realização foi tido em conta o seguinte limite:

*“Na perseguição da aquisição dos conhecimentos, existe um limite que não deve ser ultrapassado: este limite refere-se ao respeito pela pessoa e à protecção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano.”*

(Fortin, 1999:116).

Na realização do estudo foram tidos em conta tanto os aspectos éticos relacionados com os participantes no estudo, como os aspectos éticos relacionados com o investigador.

O primeiro passo realizado foi a avaliação da proporção riscos/benefícios do estudo, sendo que deve existir uma relação aceitável entre o risco que o sujeito corre e o proveito que o sujeito retira na participação do estudo. Neste estudo foi avaliado que os participantes foram sujeitos a um risco temporário, que segundo Fortin (1999:118):

*“(…) é um risco mínimo de sentir desconforto durante a investigação. Um desconforto semelhante ao da vida quotidiana da pessoa. Além disso, este desconforto cessa quando termina a experimentação.”*

Na selecção dos participantes no estudo foram tidos em conta critérios de inclusão definidos inicialmente, não tendo sido esta baseada na conveniência nem na disponibilidade dos sujeitos (Fortin, 1999).

Durante o estudo foi garantido o respeito pelos cinco direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos conforme referenciado por Fortin (1999:116) e que são:

*“(…) O direito à autodeterminação; o direito à intimidade; o direito ao anonimato e à confidencialidade; o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo e por fim, o direito a um tratamento justo e leal.”*

Explicitando melhor em que se fundamentam os diferentes direitos:

- ✓ **Direito à autodeterminação** - fundamenta-se no “princípio ético do respeito pelas pessoas, segundo o qual, cada pessoa é capaz de decidir por si e tomar conta do seu próprio destino”, o que significa que “o potencial sujeito tem o direito de decidir livremente sobre a sua participação ou não numa investigação” (Fortin, 1999:116).

- ✓ **Direito à intimidade** - tem por base a liberdade da pessoa em decidir “sobre a extensão da informação a dar ao participar numa investigação e a determinar em que medida aceita partilhar informações íntimas e privadas” (Fortin, 1999:117). O investigador deve garantir que a investigação é o menos invasiva possível e que a intimidade dos participantes é protegida.
- ✓ **Direito ao anonimato e à confidencialidade** - implica que a identidade do sujeito não é associada nem mesmo pelo investigador às respostas individuais (Fortin, 1999), ou seja, todos os dados devem ser tratados confidencialmente. Este direito “indica ao investigador o tratamento que ele deve reservar aos dados íntimos que lhe são fornecidos no quadro do estudo” (Fortin, 1999:117).
- ✓ **Direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo** - pressupõe “as regras de protecção da pessoa contra inconvenientes que sejam susceptíveis de lhe causarem mal ou de a prejudicarem” (Fortin, 1999:118) e tem por base o princípio do “benefício”.
- ✓ **Direito a um tratamento justo e legal** - pressupõe o direito a um tratamento justo e equitativo, ou seja o “direito de ser informado sobre a natureza, o fim e a duração da investigação para a qual é solicitado a participação da pessoa, assim como os métodos utilizados no estudo” (Fortin, 1999:119).

Durante a realização do estudo, registo a minha actuação pelos princípios éticos. Neste sentido, antes de cada interacção com o doente na UDPCAHRL, onde o método de colheita de dados foi a observação participante, seguida da transposição dos dados para diários de campo, e antes de cada entrevista, informei o doente sobre: o estudo que estava a realizar e o contexto em que o estava a realizar, a finalidade e objectivos do mesmo. Esclareci, ainda que a decisão de participar ou não pretencia apenas ao doente, sem que daí resultassem quaisquer implicações, garantindo a confidencialidade e o anonimato e protecção dos dados. Aos doentes a quem realizei as entrevistas pedi ainda a autorização para a áudio-gravação das mesmas.

Posto isto, os doentes foram devidamente informados sobre o estudo para que pudessem decidir sobre a participação no mesmo, zelando para que esta decisão fosse realizada de forma consciente, livre e esclarecida, indo ao encontro do que refere Fortin (1999:120):

*“O consentimento é livre se é dado sem nenhuma ameaça, promessa ou pressão seja exercida sobre a pessoa e quando esta esteja em plena posse das suas faculdades mentais. Para que o consentimento informado seja esclarecido, a lei estabelece o dever de informação. A informação é a transmissão dos elementos essenciais à participação dos sujeitos.”*

Uma vez que, todos os participantes se trataram de pessoas adultas, conscientes e lúcidas, optei por informá-las oralmente do meu propósito, e não utilizei um documento escrito de consentimento informado, visto não ter considerado ser necessário na amostra deste estudo.

Relativamente ao investigador, este deve ter determinadas características, nomeadamente integridade intelectual e honestidade que são essenciais para o rigor e seriedade do estudo que está a ser realizado. A honestidade do investigador é um dos princípios inerentes a uma atitude científica e como tal deve estar

presente desde a recolha de dados, à análise dos resultados, até à elaboração do relatório da investigação. Neste sentido, tendo em conta que uma das UDPCA em que realizei o estudo se trata do local onde desempenho funções, tive de realizar um esforço acrescido para manter a objectividade e ao longo de todo o percurso mantive a honestidade e seriedade.

Ao longo do estudo foram, portanto, respeitados os princípios éticos e não foi causado qualquer tipo de prejuízo aos participantes.

## 5. CONCLUSÃO

*“a doença, qualquer que ela seja, não será vivida da mesma forma por cada pessoa, pois inscreve-se numa situação de vida única, animada por um desejo de viver também único. É que, por mais que a doença seja objectivada no corpo que se tem, ela não afecta, no fim de contas, senão o corpo que se é.”*

(Hesbeen, 2000:27)

Segundo a OE (2009), no Modelo de Desenvolvimento Profissional, os cuidados de enfermagem prestados devem ser diferenciados e de qualidade, centrados nas necessidades da pessoa/família e prestados por enfermeiros especialistas certificados. Neste sentido, os enfermeiros devem especializar-se na sua área de intervenção para que tal se torne possível. Por este motivo, iniciei o meu percurso de formação com a realização do 2º Curso de Mestrado na Área de Especialização Médico-Cirúrgica, de modo a desenvolver competências para prestar cuidados de enfermagem com qualidade crescente e diferenciados na minha área de intervenção que é a Enfermagem Nefrológica. O estágio representou uma etapa crucial neste percurso, sendo que este foi um período repleto de situações que permitiram novas aprendizagens e momentos de reflexão e de partilha de experiências com outros enfermeiros peritos na área de nefrologia. Foi, ainda, um período privilegiado para conhecer e compreender como os doentes vivenciam a DRCT e a realização das TSFR, sendo que este conhecimento é essencial na Enfermagem, pois, tal como o preconizado pela OE (2009:5)

*“O desenvolvimento da disciplina de Enfermagem alicerça-se no conhecimento profundo sobre as respostas humanas aos processos de vida e problemas de saúde, vivenciadas pela pessoa, enquanto alvo de cuidados.”*

O primeiro período de estágio foi realizado na UDPCAHRL, local onde pode observar diferentes formas de intervenção, o que me levou a reflectir sobre a minha prática e sobre como a poderia melhorar, sendo que esta reflexão foi muitas vezes realizada com os enfermeiros peritos em Nefrologia da unidade. Durante o estágio desenvolvi uma relação com vários doentes, cada um com uma experiência diferente, muitos doentes eram oriundos dos PALOP o que me permitiu conhecer a realidade destes doentes quando vêm para o nosso país receber cuidados de saúde. Estes doentes vivem em más condições habitacionais, em situação de pobreza extrema, demonstram dificuldade na aprendizagem da técnica ou de qualquer alteração na mesma, sendo que a barreira linguística representa na maioria das vezes o maior problema. Nestas situações os enfermeiros são desafiados a encontrar novas formas de educar estes doentes de modo a que possam assumir o auto-cuidado.

Na UDPCAHRL tive, ainda, oportunidade de observar a realização de 3 CSFR e observar a actuação do Enf.O. e de realizar com o apoio e supervisão 2 CSFR. Estas foram actividades que não tinha planeado mas que foram facilitadoras de novas aprendizagens. Na CSFR pude perceber que os doentes ainda são

encaminhados com pouco ou nenhum conhecimento sobre a DRC e as suas consequências a longo prazo. Na CSFR os enfermeiros cumprem o dever de informação de acordo com o artigo 84.º do Código Deontológico dos Enfermeiros (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005), pois informam do doente e família sobre a doença e as TSFR, respondendo a dúvidas. Desta forma, ainda de acordo o artigo 84.º do Código Deontológico dos Enfermeiros, respeitam, defendem e promovem o direito da pessoa ao consentimento informado (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005), pois o doente com o apoio da sua família poderá decidir, com base em conhecimento, sobre qual TSFR querem realizar e melhor se adequa ao seu estilo de vida. Assim, o direito à auto-determinação do doente é respeitado.

Desta forma, na UDPCAHL consolidar as minhas competências na prestação de cuidados ao doente com DRCT, em tratamento conservador e em programa de DP.

A HD é a TSFR realizada pelo maior número de doentes em Portugal. Em 2011, 10 409 realizavam HD numa população total de 17 553 doentes, o que representava 59,3% (Sociedade Portuguesa de Nefrologia, 2011), por este motivo realizar um estágio em HD tornou-se essencial no meu percurso para me tornar perita na área de Nefrologia. No início do estágio fui confrontada com inúmeras dificuldades pois a HD era uma realidade que me era completamente desconhecida. Foi difícil manter uma relação de proximidade e parceria com o doente e ao mesmo tempo dominar os aspectos técnicos da HD. Inicialmente, muitos doentes demonstravam desconfiança face à minha presença ficando renitentes a que eu lhes prestasse cuidados mas, com o aperfeiçoamento das competências técnicas e instrumentais, tornou-se mais fácil estabelecer uma relação de maior proximidade e confiança com os doentes. Neste percurso, foi fundamental o apoio do Enf.O. e o facto de o modelo de prestação de cuidados ser o de Enfermeiro Responsável.

No SHDHVT, durante as sessões de HD, à medida que desenvolvi uma relação mais próxima com os doentes, levou a que partilhassem as suas experiências sobre a vivência da DRC. Esses momentos revelaram-se privilegiados para a promoção do auto-cuidado e gestão da DRCT e cuidados inerentes. Entre as maiores dificuldades manifestadas pelos doentes encontravam-se a restrição hídrica e a alimentação. Pude, também, compreender melhor a vivência dos doentes que transitam entre a DP e a HD e todas as alterações que experienciam. Sendo que desenvolvi competências na prestação de cuidados ao doente com DRCT em programa de HD na sua globalidade, durante as sessões de HD mas também na promoção do auto-cuidado e da gestão da doença e dos cuidados inerentes a esta.

A UDPCAHTV é o local onde desempenho funções como enfermeira, assim, durante o estágio procurei investir sobretudo em perceber como o doente gere e vivencia o auto-cuidado. O auto-cuidado é, inquestionavelmente, a base do sucesso da DP e, consequentemente, chave para o bem-estar e qualidade de vida do doente, portanto, de modo a capacitar o doente para conseguir cumprir as orientações para o auto-cuidado e fomentá-las, é essencial conhecer o doente e a observação e escuta são os melhores meios. Só conhecendo o doente os enfermeiros conseguem implementar sistemas de suporte e educação que vão

ao encontro da demanda terapêutica de auto-cuidado do mesmo e que contemplem as suas características e os factores condicionantes. Desenvolvi, então, aquele que considero ser o papel do enfermeiro numa UDPCA, educar, apoiar, e aconselhar o doente, de modo a que se torne responsável pelo seu auto-cuidado e possa reassumir o controlo da sua situação de saúde e desenvolver auto-confiança de modo a tomar decisões.

Durante o estágio na UDPCAHVT, colaborei com uma colega na realização de uma norma sobre os cuidados ao OS do cateter de DP, que foi essencial para a uniformização dos cuidados, e tendo a norma sido sujeita a actualização, incorporando a evidência científica de modo a promover a melhoria da qualidade dos cuidados. Colaborei também na elaboração do relatório anual da UDPCA de 2011, onde foram analisados os resultados obtidos ao longo do ano de 2011 em termos de qualidade, comparando-os com o recomendado nas guidelines da International Society for Peritoneal Dialysis de 2010, dessa análise resultou uma revisão das práticas e foram propostas actividades para melhorar a qualidade dos cuidados, que foram apresentadas à equipa.

A DRCT e a realização de uma TSFR determinam profundas alterações na vida do doente e da sua família, implicando uma adaptação à nova forma de viver. A DP é uma TSFR que envolve o auto-cuidado, e neste sentido, o doente é responsável pela gestão da doença, pela realização do tratamento dialítico e gestão do auto-cuidado, pela toma de medicação, por mudanças no seu comportamento, cumprindo restrições dietéticas e de ingestão de líquidos. Simultaneamente, o doente tem de lidar com o impacto da doença e do tratamento na sua vida, gerindo sentimentos, preocupações, incertezas, diminuição de rendimento, alteração nos papéis a nível social e familiar. Assim, para o doente isto pode representar um enorme fardo (Su et al., 2009). Assim sendo, surgiu a necessidade de compreender a forma como a DRCT, a realização de DP e a gestão do auto-cuidado são vivenciadas pelo doente.

A Enfermagem, tal como as restantes disciplinas do conhecimento, necessita de renovar continuamente o seu corpo de conhecimentos. Para que tal aconteça, é necessário que haja uma sucessiva pesquisa e produção de saber, que só serão assegurados através da investigação. A necessidade de compreender a vivência da DRCT e do auto-cuidado em DP da perspectiva do doente e a vontade de contribuir para a produção de saber, impeliu-me para a realização de uma investigação qualitativa, que foi desenvolvida durante os estágios nas UDPCA.

Na UDPCAHRL, os dados foram recolhidos através da observação participante e depois transpostos para diário de campo, e, inicialmente, a implementação do projecto foi dificultada pelo facto dos doentes me verem como um elemento estranho na unidade. Contudo, consegui estabelecer uma relação de proximidade e de confiança com os doentes apesar do curto período de duração do estágio, transmitindo que o meu propósito era conhecer as suas experiências e que estava disponível para os escutar e aprender com eles. Desta forma, os doentes sentiram progressivamente mais à vontade para

partilharem e expressarem as suas dúvidas, receios, angústias e dificuldades, e após conhecer os objectivos do estudo que estava a realizar aceitaram participar e deram o seu consentimento.

Na UDPCAHVT, a colheita de dados foi realizada através de entrevistas, tendo sido realizadas no total 6 entrevistas a doentes que cumpriam os critérios de inclusão no estudo. Uma limitação com que foi confrontada foi o nervosismo e ansiedade dos doentes no início das entrevistas, sobretudo pelo facto de estarem a ser gravados. Para ultrapassar esta limitação procurei garantir que os doentes se sentissem confortáveis durante a realização da entrevista, lembrando os objectivos do estudo e reforçando que a áudio-gravação servia unicamente para que não se perdessem dados. Apesar de tudo, penso que todos os doentes se sentiram progressivamente mais à vontade durante as entrevistas e partilharam as suas experiências.

No estudo participaram 12 doentes, 9 (75%) do sexo masculino e 3 (25%) do sexo feminino, com uma média de idades de 55,4 anos e um tempo médio de permanência em DP de 2,43 anos. Após a análise de conteúdo realizada aos diários de campo e às transcrições das entrevistas, tendo em conta os resultados pude perceber que o auto-cuidado em DP tanto tem um significado positivo como negativo para os doentes. Por um lado a DP é vista como “*melhor*”, “*menos agressiva*”, e é-lhe atribuído um significado positivo sobretudo pelo facto de poder ser realizada em casa e por permitir uma melhor gestão do tempo. Por outro lado, o auto-cuidado em DP é também descrito pelos doentes como uma “*prisão*”, um “*suplício*”, um “*sacrifício*”, um “*pesadelo*”, sobretudo devido às exigências associadas aos procedimentos e horários, e como algo que implica uma “*adaptação difícil*” a nível pessoal e familiar, devido às mudanças que impõe na vida do doente, à alteração de papéis a que conduz, às mudanças que são realizadas na casa, entre outros. Vários participantes no estudo atribuíram, simultaneamente, um significado negativo e positivo ao auto-cuidado em DP e a esta TSFR, o que significa que os doentes percebem a DP como algo positivo que permite manter a vida e pode ser realizada em casa, mas ao mesmo tempo é algo que veio dominar a sua vida e causar profundas alterações.

O auto-cuidado em DP impõe alterações na “normalidade” do doente, tanto em relação ao próprio, como no seu ambiente, nas relações com os que o rodeiam e em relação a actividades de vida e recreação. Foram várias as mudanças referidas pelos participantes no estudo em relação a si próprios, que vão desde o sentirem-se aprisionados em termos espaciais e temporais, ao facto de deixarem de conseguir assumir um papel activo na família e em termos de subsistência e ao facto de terem de abdicar de alguns objectivos para o futuro e de algumas aspirações. A alteração da imagem corporal também é vivenciada de forma dramática pelo doente, levando-os a esconder o cateter, a terem vergonha dos outros, sobretudo dos cônjuges, o que interfere na sua relação com os outros. Para além de todas estas alterações em relação ao próprio, o auto-cuidado em DP condiciona alterações na vida dos familiares, sobretudo na vida dos cônjuges que por vezes veem o seu trabalho acrescido, sobretudo por que são uma fonte de suporte para o doente, sendo que nem sempre aceitam as mudanças facilmente.

No convívio com outras pessoas também surge alterações, sendo que os doentes podem ter tendência a isolar-se. Os doentes manifestaram não ter vontade de sair por causa da interferência do convívio na realização do tratamento, e manifestaram como a ida de férias e a ida à praia se tornaram coisas impossíveis para eles.

No ambiente de casa também ocorrem profundas alterações, ficando o “lar” com um aspecto institucionalizado devido ao material necessário à realização de DP e à cicladora, sendo estas alterações muitas vezes aceites com dificuldade pelos doentes e familiares.

Apesar de todas as alterações que impõe o auto-cuidado em DP é visto pelos doentes, na sua maioria como algo fácil, sendo a dificuldade atribuída aos procedimentos relacionados com a higiene. Os participantes, identificaram ainda aspectos facilitadores e dificultadores da gestão do auto-cuidado- Como aspectos facilitadores do auto-cuidado em DP os doentes referiram o facto de permitir: uma melhor gestão do tempo, uma maior liberdade em termos espaciais e temporais e a realização do tratamento em casa com o apoio da família. Relativamente aos aspectos que dificultam, verificou-se um número superior de unidades de registo, o que reflecte que a gestão do auto-cuidado em DP e o auto-cuidado em si são cercados de aspectos que para os doentes representam dificuldades por vezes difíceis de ultrapassar, nomeadamente, a falta de suporte, a preocupação com o risco de infecção, a dificuldade em auto-cuidar o OS do cateter de DP e em aceitar a alteração da imagem corporal, a gestão do material, e a influência negativa da cicladora, como equipamento barulhento e que os aprisiona no espaço, e a dificuldade em manter os seus papéis na família e sociedade.

Neste sentido, ficou perceptível que o auto-cuidado e a sua gestão são repletos de aspectos dificultadores e os doentes debatem-se para arranjar estratégias para os ultrapassar. As estratégias referidas foram: acreditar numa força metafísica, aceitação e mentalização, apoio dos familiares, sobretudo valorizado no que respeita aos cuidados ao OS do cateter, e o apoio dos profissionais de saúde.

Penso que os resultados deste estudo ajudam a repensar a prática de enfermagem junto dos doentes com DRCT em programa de DP, pois o enfermeiro só se conhecer as dificuldades que o doente vivencia segundo a sua perspectiva poderá ajudá-lo. Só assim, o enfermeiro estará na posse de todos os instrumentos para cooperar com o doente no desenvolvimento recursos e estratégias que o ajudem na auto-gestão de modo a manter um auto-cuidado eficaz. Este estudo é, segundo a minha perspectiva, inovador pois não se encontram estudos que abordem a forma como o doente vive e perspectiva a gestão do auto-cuidado.

Os resultados do estudo reafirmam a necessidade dos enfermeiros procurarem promover o desenvolvimento da capacidade de auto-gestão pelo doente. Desta forma é desenvolvido ao doente parte do controlo sobre a sua situação de saúde e a sua vida, o que irá aumentar a confiança e satisfação do doente e lhe permitirá manter uma qualidade de vida satisfatória (Coleman & Newton, 2005; Curtin, Johnson & Schatell, 2004).



Todo este percurso teve como objectivo principal contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem e considero que adquiri conhecimento científico que partilharei nas acções de formação em serviço num futuro próximo, pois devido ao tempo que foi necessário para a realização do estudo e à dificuldade de agendamento com as UDPCA, ainda não foi possível fazê-lo. As acções de formação contribuirão para que os enfermeiros que trabalham com o doente em programa de DP se questionem sobre os resultados apresentados e passem a dar mais importância à forma como o doente vivencia a doença, a realização da DP e o auto-cuidado, incluindo esse conhecimento no planeamento dos cuidados.

Na adaptação à DRCT e à realização de DP e na gestão do auto-cuidado, o enfermeiro assume um papel importante, apoiando o doente, implementando um sistema de enfermagem de Suporte e Educação. Assim sendo, face a esta problemática o enfermeiro tem que adquirir competências diferenciadas que dêem resposta às dificuldades e necessidades vivenciadas por cada doente na gestão do auto-cuidado. Posto isto, realizei uma jornada de desenvolvimento profissional e pessoal, de auto-conhecimento, com produção de conhecimento científico, tendo desenvolvido competências para prestar cuidados diferenciados e especializados na área de intervenção de Enfermagem Nefrológica, tendo atingido o estado de desenvolvimento de enfermeira perita, de acordo com estados de desenvolvimento enunciados por Benner (2001).

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barbier, J.M. (1993). *Elaboração de projectos de acção e planificação*. Porto: Porto Editora,
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. (5ª ed.). Lisboa: Edições 70 Lda.
- Beer, J. (1995). Body image of patients with ESRD and following renal transplantation. *British Journal of Nursing*, 4 (10), 591-598. Retrieved from EBSCOhost.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Lisboa: Quarteto Editora.
- Bermúdez, E., Jiménez, F., & Sanz, A. (2006). Papel do profissional de enfermagem no seguimento de doentes em diálise peritoneal. *Manual Prático de Diálise Peritoneal*, 351-356. Algés: Revisfarma- Edições médicas, Lda. Available from Fresenius Medical Care.
- Campos, C. (2006). Complicações infecciosas em diálise peritoneal. *Manual Prático de Diálise Peritoneal*, 345-350. Algés: Revisfarma- Edições médicas, Lda. Available from Fresenius Medical Care.
- Coleman, M.T. & Newton, K.S. (2005). Supporting self-management in patients with chronic illness. *American Family Physician*, 72(8), 1503-1510. Retrieved from EBSCOhost.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195. Retrieved from Online Library.
- Christensen, A.J. & Ehlers, S.L. (2002). Psychological Factors in End-Stage Renal Disease: An Emerging Context for Behavioral Medicine Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70 (3), 712-724. Retrieved from Google.
- Coliére, M.F. (1999). *Promover a Vida*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Curtin, R., Johnson, H. & Schatell, D. (2004). The peritoneal dialysis experience: insights from long-term patients. *Nephrology Nursing Journal*, 31(6), 615-625. Retrieved from EBSCOhost.
- Curtin, R. & Mapes, D. (2001). Health care management strategies of long-term dialysis survivors. *Nephrology Nursing Journal*, 28 (4), 385-392. Retrieved from EBSCOhost.

Curtin, R., Mapes, D., Petillo, M., & Oberley, E. (2002). Long-term dialysis survivors: a transformational experience. *Qualitative Health Research*, 12(5), 609-624. Retrieved from EBSCOhost.

Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de Abril. *Diário da República n.º 93/98 - I Série – A* (p.1739-1757). Ministério da Saúde. Lisboa.

Eriksson, M. & Svedlund, M. (2006). The intruder': spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 15(3), 324-333. Retrieved from EBSCOhost.

European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care (2007). *Competency Framework*. Chamney, M. J. (Editor), European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association publications.

*European Charter of Patients' Rights* (2002). Acedido a 13/01/2012. Disponível em: [http://www.patienttalk.info/european\\_charter.pdf](http://www.patienttalk.info/european_charter.pdf).

Farina, J. (2008). Peritoneal dialysis: strategies to maintain competency for acute and extended care nurses. *Nephrology Nursing Journal: Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 35 (3), 271-275. Retrieved from EBSCOhost.

Fex, A., Ek, A. & Söderhamn, O. (2009). Self-care among persons using advanced medical technology at home. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2809-2817. Retrieved from EBSCOhost.

Figueiredo, A., Kroth, L. & Lopes, M. (2005). Diálise peritoneal: educação do paciente baseada na teoria do autocuidado. *Scientia Medica*, 15(3), 198-202. Retrieved from Google Acadêmico.

Fluck, R. & Kumwenda, M. (2011). Clinical Practice Guidelines – Vascular access for haemodialysis. *UK Renal Association*, 5<sup>th</sup> edition. Retrieved from [www.renal.org/guidelines](http://www.renal.org/guidelines).

Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Garcia, L. (2001). *Adaptação do Insuficiente Renal Crónico à Hemodiálise*. Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Grande, Nuno. (2000). Ética e Investigação. *Revista Investigação em Enfermagem*, (2), 49-53.

Green, J. & Thorogood, N. (2004). *Qualitative Methods for Health Research*. London: SAGE Publications Ltd.

Gokal, R. (2002). Peritoneal Dialysis in the 21st Century: An Analysis of Current Problems and Future Developments. *Journal of American Society of Nephrology*, 13, 104-116. Retrieved from Google.

Güney, I., et al. (2008). Sleep Quality and Depressiona in Peritoneal Dialysis Patients. *Renal Failure*, 30 (10), 1017-1022. Retrieved from EBSCOhost.

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital – enquadrar os cuidados de Enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.

Heras, M. (2006). Conceito de diálise peritoneal, fisiologia e anatomia. *Manual Prático de Diálise Peritoneal*, 27-32. Algés: Revisfarma- Edições médicas, Lda. Available from Fresenius Medical Care.

Instituto Nacional de Estatísticas (Outubro, 2010). *Boletim Mensal de Estatísticas*.

Instituto Nacional de Estatísticas, Instituto Nacional de Saúde (2009). *Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006*.

Jain, N. & Simoyi, P. (2008). An overview of chronic kidney disease management and CAPD in the home...continuous ambulatory peritoneal dialysis. *British Journal of Community Nursing*, 13(5), 213. Retrieved from EBSCOhost.

Jonnaert, P. (1993). *De l'intention au projet: concevoir un project de formation*. Bruxelas: De Boeck Université.

Kosmadakis, G.C. & Medcalf, J.F. (2008). Sleep disorders in dialysis patients. *The International Journal of Artificial Organs*, 31(11), 919-927. Retrieved from EBSCOhost.

Lehoux, P., Saint-Arnaud, J. & Richard, L. (2004). The use of technology at home: what patient manuals say and sell vs. what patients face and fear. *Sociology and Health & Illness*, 26 (5), 617-644. Retrieved from EBSCOhost.

Leite, E. et al. (1991). *Trabalho de Projecto: Aprender por projectos centrados em problemas*. 2ª ed. Porto: Edições Afrontamento, Coleção ser Professor.

- Leite, E., Malpique, M. & Santos, M. R. (1993). *Trabalho de Projecto:2. Leituras Comentadas*. Porto: Edições Afrontamento.
- Lew, S.Q. & Piraino, B. (2005). Quality of Life and Psychological Issues in Peritoneal Dialysis Patients. *Seminars in Dialysis*, 18 (2), 119-123. Retrieved from Google.
- Li, P., et al. (2010). ISPD Guidelines/Recommendations, Peritoneal Dialysis – Related Infections Recommendations: 2010 Update. *Peritoneal Dialysis International*, 30, 393-423.
- Lorig, K. & Holman, H. (2003). Self- Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26 (1), 1-7. Retrieved from EBSCOhost.
- Lorig, K. & Holman, H. (2004). Patient Self-Management: A Key to Effectiveness and Efficiency in Care of Chronic Disease. *Public Health Reports*, 119 (3), 239-243. Retrieved from EBSCOhost.
- Lubkin, I. & Larsen, P. (2006). *Chronic illness: impact and interventions*. Estados Unidos da América, Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Machado, M. (Março, 2009). *Adesão ao Regime Terapêutico – Representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros*. Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia.
- Madar, H. & Bar-Tal, Y. (2009). The experience of uncertainty among patients having peritoneal dialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1664-1669. Retrieved from EBSCOhost.
- Mack, N. et al. (2005). *Qualitative Research Methods: A Data Collector's Field Guide*. North Carolina, USA: Family Health International.
- Mckechnie, L.E.F. (2008). Participant Observation. Em: Given, L. M. (2008), *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.
- Merkus, M.P. et al.(1999). Quality of life over time in dialysis: The Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis. *Kidney International*, 56, 720-728.
- Ministério da Saúde, Direcção Geral da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004/2010: prioridades*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.

Ministério da Saúde, Direcção Geral da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004/2010: orientações estratégicas*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.

Moore, R. & Teitelbaum, I. (2009). Preventing Burnout in Peritoneal Dialysis Patients. *Advances in Peritoneal Dialysis*, 25, 92-95. Retrieved from Google.

Muringai, T. et al. (2008). Dialysis access and the impact on body image: role of the nephrology nurse. *British Journal of Nursing*, 17 (6), 362-366. Retrieved from EBSCOhost.

Newby, N. (1996). Chronic illness and the family life-cycle. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 786-791. Retrieved from EBSCOhost.

Nunes, L., Amaral, M., Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem – Enquadramento Conceptual enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (Dezembro, 2009). *Modelo de Desenvolvimento Profissional – Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE) – Individualização e Reconhecimento de Especialidades Clínicas em Enfermagem – Perfil de competências e específicas de Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (Abril, 2010). *Servir a comunidade e garantir qualidade: os Enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Orem, D.E. (1978). Nursing Theories and Their Function as Conceptual Models for Nursing Practice and Curriculum Development. Em: Renpenning, K. M., Taylor, S. G. (2003), *Self Care theory in nursing – Selected Papers of Dorothea Orem*. Nova Iorque: Springer Publishing Company.

Orem, D.E. (1980). *Nursing: Concepts of Practice*. 2ª edição. Chevy Chase Maryland: McGraw-Hill Book Company.

Orem, D.E. (1993). *Modelo De Orem Conceptos De Enfermeria En La Practica*. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas SA.

Partridge, K.A. & Robertson, N. (2011). Body-image disturbance in adult dialysis patients. *Disability and Rehabilitation*, 33 (6), 504-510. Retrieved from EBSCOhost.

Quinan, P. (2007). Control and coping for individuals with end stage renal disease on hemodialysis: A position paper. *The CANNT Journal*, 17(3), 77-84. Retrieved from EBSCOhost.

Redmond, A. & Doherty, E. (2005). Peritoneal dialysis. *Nursing Standard*, 19(40), 55. Retrieved from EBSCOhost.

Regulamento n.º 122/2011 de 18 de Fevereiro. *Diário da República n.º 35/11 – 2ª Série* (p.8648-8653). Ministério da Saúde. Lisboa.

Rico, L., et al. (2006). Ensino da diálise peritoneal automática (DPA). *Manual Prático de Diálise Peritoneal*, 307-312. Algés: Revisfarma- Edições médicas, Lda. Available from Fresenius Medical Care.

Sadala, M.L.A. & Bruzos, G.A.S. (2010). Sobrevivendo com a diálise peritoneal: a perspectiva dos pacientes. *Anais IV Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos*. Disponível em: <http://www.sepq.org.br/IVsipeq/anais/index.html>

Sant'ana, E.R.R.B., Taia, L. & Medeiros, M. (2001). O significado de visita domiciliar para usuários de um programa de diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) em Goiânia. *Revista Eletrônica de Enfermagem* (online), 3 (2). Disponível em: <http://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/727/787>

Santos, F.K. (Dezembro, 2009). *O Enfrentamento do Cliente Portador de Doença Renal Crônica mediante o Início da Diálise Peritoneal: Reflexões para o Cuidado de Enfermagem*. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Centro de Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem Anna Nery.

Silva, H. & Silva, M. (2003). Motivações do paciente renal para a escolha da diálise peritoneal ambulatorial contínua. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 5 (1), 10-14. Retrieved from FEN.

Sociedade Portuguesa de Nefrologia, Gabinete de Registo (2011). *Relatório Anual 2011*. Acedido em: 20/03/12. Disponível em: [http://www.spnephro.pt/comissoes\\_gabinetes/Gabinete\\_registo\\_2011/default.asp](http://www.spnephro.pt/comissoes_gabinetes/Gabinete_registo_2011/default.asp)

Su, C., et al. (2009). Promoting self-management improves the health status of patients having peritoneal dialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (7), 1381-1389. Retrieved from EBSCOhost.

Taylor, M. C. (2005). Interviewing. Em: Holloway, I. (Ed.), *Qualitative Research Methods: A Data Collector's Field Guide*. Berkshire, England: Family Health International.

Timmers, L. et al. (2008). Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life. *Psychology and Health*, 23 (6), 679-690. Retrieved from Google.

Thomas, N. (2002). *Renal Nursing*. 2ª edição. Londres: Baillière Tindall.

Van Biesen et al. (2000). The Role of Peritoneal Dialysis as the first-line Renal Replacement Modality. *Peritoneal Dialysis International*, 20 (4), 375-383. Retrieved from Google.

Vélez, E. & Ramasco, M. (2006). Meaning of illness and illness representations, crucial factors to integral care. *EDTNA/ERCA Journal*, XXXII (2), 81-85. Retrieved from EBSCOhost.

Vítor, A., Lopes, M. & Araújo, T. (2010). Teoria do Déficit de Auto-cuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. *Escola Anna Nery, Revista de Enfermagem*, 14 (3), p.611-616. Retrieved from Scielo.

Wallace, S. (2005). Observing method: recognizing the significance of belief, discipline, position and documentation in observational studies. Em: Holloway, I. (Ed.), *Qualitative Research Methods: A Data Collector's Field Guide*. Berkshire, England: Family Health International.

Wang, L., et al. (2007). Empowerment of patients in the process of rehabilitation. *Peritoneal Dialysis International*, 27 (Supplement 2), 32-34. Retrieved from Google.

White, Y. & Greyner, B.F.S. (1999). The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (6), 1312-1320. Retrieved from EBSCOhost.

World Health Organization - [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/). Acedido em: 12/01/2012.

World Health Organization (2002). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report*. Publications of World Health Organization.



World Health Organization (2005). *Preventing Chronic Diseases a vital investment*. Publications of World Health Organization.

Yilmaz, M., Gülten, Ö. (2011). The Sexual Behaviors of Patients Receiving Peritoneal Dialysis Treatment. *Sexuality and Disability*, 29 (1), 21-32. Retrieved from Google.

Imagem da capa retirada de : <http://www.sergioprata.com.br/port/trifasicas.html>

## **APÊNDICES**

## **Apêndice I – Cronograma de Actividades**

**Cronograma de Actividades 3º Semestre 2º Curso Mestrado em Enfermagem Área de Especialização Médico-Cirúrgica - Área de Intervenção Enfermagem Nefrológica**

[illegible]

**Cronograma de Atividades 3º Semestre 2º Curso Mestrado em Enfermagem Área de Especialização Médico-cirúrgica – Área de Intervenção Enfermagem Nefrológica (Continuação)**

**Apêndice II – Diários de Campo**  
**Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória**  
**Hospital da Região de Lisboa**

**Escola Superior de Enfermagem de Lisboa**

**2º Curso de Mestrado em Enfermagem**

**Área de Especialização Médico-Cirúrgica**

**Área de Intervenção Enfermagem Nefrológica**

**Unidade Curricular Estágio com Relatório**

**Diários de Campo**

**Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória  
Hospital da Região de Lisboa**

**Projecto: Viver a Gestão do Auto-cuidado  
em Diálise Peritoneal – Perspectiva do Doente**

**Docente Orientadora: Prof. Maria Saraiva**

**Discente: Vânia Guerreiro, nº 3859**

**Lisboa, Outubro de 2011**

## **Diário de Campo I – 12 de Outubro de 2011**

A Sra. S.G. (Participante 1 – P1) tem 35 anos, é casada, tem duas filhas, e está em casa desde que nasceu a filha mais nova há 2 anos. Apresenta como antecedentes pessoais: Diabetes Mellitus Tipo 1 desde os 8 anos, Hipertensão Arterial desde os 26 anos, Angioma cutâneo congénito no antebraço direito, Hiperparatiroidismo, Retinopatia Diabética, Nefropatia Diabética desde 2009. Em Fevereiro de 2011, foi internada por Cetoacidose Diabética e apresentava a função renal alterada. Construiu Fistula arteriovenosa a 02 de Março mas por agravamento da função renal teve de induzir Hemodiálise de urgência a dia 03 de Março e foi-lhe colocado 1 cateter de hemodiálise. Optou por realizar DP e colocou o cateter a 05 de Março de 2011, iniciou DPCA a 05 de Abril de 2011 e DPA a 02 de Maio de 2011. Realizou HD apenas 1 mês até iniciar DPCA.

A Sra. S.G. recorreu à unidade para realização da consulta mensal. Ao falar sobre a doença a Sra. S.G. disse que era derivada “de uma diabetes de há muitos anos”, pois é diabética desde os 8 anos de idade. Quanto ao facto de ter iniciado DP, a Sra. S.G. disse: “não foi um choque muito grande porque já vinha a ser preparada para isso...nunca fui uma diabética muito controlada e por isso a médica da Diabetes já me vinha a avisar que tinha de ter cuidado porque qualquer dia não havia nada a fazer e os meus rins iam deixar de funcionar” (SIC), “por isso quando a médica me disse que tinha de fazer hemodiálise não foi muito difícil, uma pessoa não gosta de estar naquela situação mas levei as coisas bem” (SIC). Quanto à DP a doente afirmou que acha que é melhor e que “não é tão agressiva, evita ter de vir ao hospital 3 vezes por semana e uma pessoa deita-se e faz diálise, é muito melhor” (SIC). Referiu também que “na organização do tempo e da família é muito bom e ter de vir só 2 vezes por mês ao hospital é ainda melhor” (SIC). Transmitiu que ao início ficou abalada mas que com o tempo se foi adaptando e agora “estar a fazer o tratamento é como se estivesse a fazer outra coisa qualquer, é fácil, não custa nada agora, mesmo com a máquina, não acho que seja nada difícil, uma pessoa tem é de saber o que está a fazer” (SIC). Quando questionada sobre a DP e se considera que a DP facilitou a sua vida a Sra. S.G. respondeu: “melhorou a minha vida em tudo, sobretudo em termos de tempo e penso que se conseguir um transplante é melhor estar a fazer a diálise peritoneal do que a hemodiálise”(SIC). Face às dificuldades disse que “a dificuldade maior é que uma pessoa tem de aprender a viver com a doença e com o tratamento” (SIC) e referiu que quando começou a fazer a DP era difícil, “o pôr a máscara, o desinfetar, e os procedimentos todos que eles queriam que fizéssemos



direitinho foi difícil” (SIC). Agora refere que tudo é mais fácil mas afirma que “de vez em quando esqueço-me de uma coisa ou outra, mas é normal e até agora correu tudo bem, só tive uma infecçãozinha ou outra no orifício” (SIC). Referiu como complicações:

O facto de se sentir presa quando está ligada: “chega aquela hora ligo-me e tenho de ficar presa ali e já não posso sair daquele sítio” (SIC);

O facto de normalmente não sair de casa e ter de limitar o tempo quando sai: “é difícil sair para ir a um sítio porque posso ligar-me um dia ou outro mais tarde ou mais cedo, mas não é a rotina, por isso é raro sair de casa porque sei que tenho de fazer o tratamento e mais tardar às onze e meia, meia-noite tenho de me ligar” (SIC);

O facto de não fazer férias, o máximo que faz é ausentar-se um fim-de-semana, de resto considera ser complicado ir para algum lado mais tempo: “não faço férias, às vezes vou passar o fim-de-semana à terra, levamos o tratamento e a máquina e vamos, mas vamos na sexta-feira e voltamos no domingo, uma pessoa quando vai para algum lado sabe que tem de levar tudo, o tratamento, a máquina” (SIC).

Face a toda a experiência diz que “tudo acaba por ser uma rotina, uma adaptação, temos de aceitar e ter esperança” (SIC) e diz que o mais importante no processo tem sido o apoio do marido, inclusive ele é que lhe faz o penso: “o meu penso é o meu marido que faz, é mais fácil outra pessoa fazer, eu também consigo fazer e já fiz a mim própria, mas é mais fácil ele fazer, tem mais visão do que está a fazer, ele dá-me muito apoio” (SIC).

## **Diário de Campo II – 13 de Outubro de 2011**

A Sra. A.M. (Participante 2 – P2) tem 48 anos, é natural de Cabo Verde e veio para Portugal em Janeiro de 2010. Apresenta como antecedentes pessoais HTA e Hiperparatiroidismo, os diagnósticos da DRC e de Anemia foram efectuados em 2008. Colocou o cateter de DP e construiu Fístula arteriovenosa em Fevereiro de 2010. Iniciou DPCA a 10 de Março de 2010 e DPA a 24 de Março de 2010. Em Outubro de 2010 teve de colocar novo cateter de DP e remover o trajecto fistuloso do anterior cateter por infecção do túnel resiste a antibioterapia. Actualmente vive sozinha, só tem uma irmã em Portugal, os restantes familiares estão em Cabo Verde e os filhos estão nos Estados Unidos. Está desempregada, mas manifesta muito pesar por não conseguir arranjar um trabalho.

A Sra. A. M. veio à unidade realizar a consulta de enfermagem mensal, a mudança do extensor e um re-treino do tratamento automático. Durante o re-treino, face ao facto de ter iniciado a DP disse: “começar este tratamento representou um bem para mim, eu escolhi fazer esta diálise, antes tinha cansaço e câibras, agora tenho menos, ainda sinto um bocadinho de cansaço e câibras nos pés, mas já não é frequente como antes” (SIC). Referiu também: “para mim a diálise é fácil, faço tudo sozinha” (SIC) e “como faço só de noite, se quiser sair durante o dia saio” (SIC). No entanto, referiu: “mesmo fazendo este tratamento só de noite, não consigo encontrar trabalho, e eu queria muito para viver melhor e poder ajudar mais os meus filhos e a minha família em Cabo Verde”. Quando fala sobre as dificuldades do tratamento afirmou: “gostava de não ter este problema, mas pronto e gostava de voltar para a minha terra ou então ir para os Estados Unidos para perto dos filhos e só não vou por causa do tratamento” (SIC). Face à diálise afirmou que é responsável na totalidade pelo auto-cuidado, faz tudo sozinha e considera fácil – “sou eu que faço tudo do meu tratamento, vivo perto da minha irmã mas ela não me ajuda, sou só eu, e mesmo assim acho fácil”. Referiu ainda que acha difícil a gestão do material: “tomar conta dos sacos e das outras coisas para não faltar é difícil e ter o tudo para o tratamento em casa é difícil, minha casa é pequena e o tratamento toma muito espaço” (SIC). Referiu ainda como dificuldade o facto de não poder sair: “não posso ir a um convívio porque tenho de fazer o tratamento à noite, ou então vou mas tenho de voltar cedo” (SIC). Referiu também como dificuldade as viagens e contou: “quando foi na Holanda foi fácil, levei a máquina no avião, tratei tudo cá com os enfermeiros no hospital e quando cheguei lá tinha o tratamento, mas quando foi para Cabo Verde que é a minha terra tive de ser eu a enviar o material e pagar tudo, tenho muita pena de

não poder ir de vez para minha terra e não vou mais porque não tenho dinheiro, tenho muita família lá, da última vez que fui estive para não voltar e só voltei porque a minha vida depende deste tratamento” (SIC).

Afirmou também: “sinto-me muito sozinha e às vezes fico cansada por tomar conta de tudo” (SIC). A única maneira que encontrou para conseguir prosseguir com a sua vida foi segundo as suas palavra: “tive que conformar-me com a situação, mas pergunto muitas vezes porque estou a ser castigada desta maneira, mas depois penso que ao menos ainda estou viva e se estivesse na minha terra já não estaria, tenho que fazer diálise não há outra maneira, resta aceitar e viver um dia de cada vez” (SIC). Afirmou que neste caminho o que a tem auxiliado é a Religião: “só a relação que tenho com Deus é que me ajuda” (SIC). Por fim afirmou: “gostava de ficar com os meus filhos ou ir para minha terra para ter mais companhia, mais ajuda nos momentos difíceis” (SIC).

### **Diário de Campo III – 17 de Outubro de 2011**

O Sr. T. (Participante 3 – P3) tem 68 anos, está reformado (foi auxiliar de acção médica em Londres), foi emigrante em Londres, donde regressou com 58 anos devido à doença. O diagnóstico da doença renal crónica foi realizado em 2001, na causa da doença está o consumo prolongado de anti-inflamatórios não esteróides (durante 11 anos, desde que teve o AVC isquémico em 1990) e a HTA. Realizou Hemodiálise durante 10 anos, tendo sido submetido a várias cirurgias para realização de fístulas arterio-venosas, próteses e à colocação de vários cateteres de hemodiálise. Por exaustão de acessos vasculares a médica sugeriu a realização de DP, que iniciou em Abril de 2011 (DPCA). Na realização da DP tem pouco apoio porque a esposa passa períodos em Portugal e períodos em Londres, e por esse motivo passa muito tempo sozinho.

O Sr. T. recorreu à unidade às 8h para realizar a primeira troca manual do dia e para realizar o penso do Orifício de Saída do cateter de Diálise Peritoneal – cuidado em que não é autónomo. Durante a prestação de cuidados, quando questionado sobre o que pensa sobre a DP e o que sente face à sua realização, referiu: “esta diálise é melhor, é mais prática, pode ser feita em casa, é menos agressiva, não envolve picadas, é que na hemodiálise aquilo era um sofrimento” (SIC). Referiu ainda que ao início estava renitente em optar pela DP porque: “houve outras pessoas que me disseram para não fazer este tratamento porque diziam que era muito complicada e que havia muitas infecções, agora já passou algum tempo e percebo que não é assim” (SIC). Para si: “iniciar diálise peritoneal foi uma coisa boa” (SIC).

Quando questionado sobre dificuldades que tem no seu dia-a-dia, relativamente ao tratamento, o doente referiu: “com a diálise peritoneal tenho menos liberdade, porque como faço o manual, de 4 em 4 horas tenho de realizar a passagem, acaba por ser sempre o mesmo à mesma hora”(SIC); “é uma prisão” (SIC). No entanto, referiu também: “apesar de tudo com planeamento e boa vontade tenho conseguido manter a minha rotina, o meu quotidiano” (SIC), e “o tratamento em si é fácil, já faço tudo quase de olhos fechados, por acaso não tive muita dificuldade em aprender, apesar da cabeça já não ser o que era” (SIC). Outra dificuldade que referiu relaciona-se com o facto do tratamento se prolongar até tarde: “faço 5 passagens por dia, a última passagem calha por volta da meia-noite, e para mim é difícil ficar acordado até a essa hora, acho que o sono vem todo com a velhice, no começo muitas vezes deixava-me dormir, então agora ponho o despertador caso me tenha deixado dormir para acordar e fazer a passagem” (SIC).

Ao longo da prestação de cuidados o doente manifestou que se preocupa muito com os cuidados que tem de ter para evitar infecções: “isto das infecções deste tratamento preocupa-me, por isso faço tudo sempre com todos os cuidados, tudo com muito cuidado, não significa que tendo os cuidados todos não aconteça, mas se calhar não acontece com tanta facilidade...mas isto preocupa-me mesmo, veja bem que às vezes estou a dormir e acordo sobressaltado porque estava a sonhar com o tratamento”(SIC). O doente, referindo-se a DP, disse que “uma pessoa faz muitos sacrifícios para viver mais uns anos” (SIC). Referiu também: “sinto saudades de Londres e da minha casita lá e gostava de poder acompanhar a minha mulher nas viagens, mas é complicado...prefiro ficar em casa, lá já tenho o meu cantinho do tratamento” (SIC). Referiu ainda: “há alturas em que me apetece desistir de tudo, estou vivo mas ao mesmo tempo não estou”; “não posso sair de casa muito tempo porque às tantas horas tenho de mudar o saco”, “tenho de vir ao hospital duas vezes por semana porque não estou capaz de fazer o penso”, “dantes gostava muito de comer e beber e de fazer almoçaradas com os amigalhões e agora já não vou porque não posso beber uns copos nem abusar na comida”, “a mulher vai viajar e eu não vou, depois de velho passo o tempo sozinho”, “pergunto-me se vale a pena viver assim” (SIC).

Por fim disse, que o que o ajuda é não pensar muito sobre as coisas, referiu que: “temos de aceitar as coisas como são e não merece a pena estarmos sempre a matutar” (SIC).

## **Diário de Campo IV – 17 de Outubro de 2011**

A Sra. S. (Participante 4 – P4) tem 22 anos, aos 9 anos de idade foi vítima de atropelamento, que teve como consequência traumatismo abdominal, do qual resultou falência renal, entre outras complicações como a diminuição da acuidade visual. Realizou na África do Sul DP de 2001 a 2006, mas por ter episódios de peritonite recorrentes foi transferida para hemodiálise que foi realizar para Angola. Em 2009 veio para Portugal na expectativa de ser possível ser transplantada, realizou hemodiálise e por falência de acessos vasculares regressou à DP, que iniciou em Maio de 2010. Estuda e vive com a mãe numa pensão, mas em breve vai ficar sozinha porque a mãe vai regressar para Angola onde está o resto da família. É autónoma no tratamento e tem pouco apoio da mãe, quando existe algum aspecto do tratamento pelo qual não consegue ser responsável em termos de auto-cuidado vem à unidade de DP e os enfermeiros assumem a responsabilidade por essa parte do auto-cuidado (exemplo administração de antibioterapia via intraperitoneal).

A doente veio à unidade para realizar uma troca manual com administração de antibioterapia via intraperitoneal. Quando questionada sobre o que sente face à realização de DP afirmou: “a diálise peritoneal é melhor do que hemodiálise, não ter picadas e fazer em casa é muito bom” (SIC), “posso estudar e à noite fazer o tratamento” (SIC). Referiu: “voltar a fazer diálise peritoneal foi uma coisa boa” e “o tratamento não é muito difícil”(SIC), “não vejo bem mas consigo fazer o tratamento a mim mesma, preparo a máquina, ligo e desligo, faço o penso, só não consigo fazer pouca coisa, como pôr o antibiótico no saco” (SIC), “mas o tratamento tem muitos cuidados e esses cuidados estão sempre a me preocupar, eu vejo muito mal, muito mal mesmo, mas tenho muito cuidado para não apanhar infecções, tenho muito cuidado mesmo, não deixo criar unhas, estou sempre a cortar, antes de pegar o material para mim fazer o tratamento, estou a lavar as mãos e estou sempre a me lavar” (SIC). Um dos maiores constrangimentos que a doença e a DP têm para si neste momento é o facto de a “impedirem” de ter filhos, que é o seu maior desejo, como estratégia para lidar com esta dificuldade e todas as contrariedades por que tem passado acredita em Deus e acha que ter fé é a solução para tudo e que as coisas acontecem segundo a vontade de Deus e que o importante é o Amor: “quero muito ter um filho, por isso queria fazer o transplante, porque com este tratamento a doutora diz que não posso, mas fui na consulta de transplante e eles disseram que também é complicado fazer o transplante por causa dos meus problemas”, “eu tenho fé que Deus vai-me ajudar e vai fazer eu ter um filho, tenho tido

muitos problemas mas com fé, esperança e amor tudo vai ficar bem” (SIC). A Sra. S. tem um namorado mais velho que também não tem filhos e que também deseja ter filhos e a Sra. S. quer cumprir o desejo dos dois e ter filhos, acreditando que Deus a vai ajudar: “o meu namorado também não tem filhos, tem mais idade mas não tem filhos, e eu quero muito ter um filho e dar um filho a ele e eu sei que Deus me vai ajudar” (SIC).

Relativamente à relação com o namorado, a Sra.S. refere: “ele aceita bem o meu problema, quando há amor uma pessoa aceita bem, quando estamos juntos ponho um penso no cateter e fica tudo bem, quando estou ligada na máquina é que não fazemos nada porque durante o tratamento tem de ter muito cuidado” (SIC).

Durante a realização da troca referiu também que a doença e o tratamento a impedem de ir para Angola com a mãe, onde está toda a família de quem tem muitas saudades: “tenho muita saudade de Angola, e agora a minha mãe vai voltar e eu fico cá sozinha, queria muito voltar”(SIC).

Referiu ainda que apesar de ter tido de ultrapassar muitas dificuldades, sobretudo devido a diminuição muito acentuada da acuidade visual, faz o tratamento e tudo tem corrido bem e não quer voltar a fazer hemodiálise: “eu prefiro este tratamento e não quero voltar à hemodiálise, porque é muito sofrimento fazer hemodiálise” (SIC).

## **Diário de Campo V – 18 de Outubro de 2011**

O Sr. A.C. (Participante 5 – P5) tem 44 anos e aos 13 anos foi-lhe diagnosticado Diabetes Mellitus, cujo agravamento ao longo dos anos conduziu à Doença Renal Crónica. A Doença Renal Crónica foi diagnosticada no final de 2009 e desde o diagnóstico à necessidade de iniciar uma TSFR decorreram 6 meses e em Março de 2010 iniciou DP. Após ter colocado o cateter de DP, enquanto aprendia a técnica de DP e se aguardava cicatrização do túnel e orifício de saída, devido à necessidade de ser dialisado realizou durante 3 semanas HD (tem uma FAV no punho esquerdo que não maturou o suficiente e teve sempre mau débito). Tem uma vida profissional activa, é condutor de uma carrinha de transporte expresso. Vive com a esposa e 2 filhos, mas é talmente responsável pelo auto-cuidado, desde a realização da técnica à realização do penso e à gestão de material.

O Sr. A. C. recorreu à unidade para realização de uma consulta de enfermagem e da primeira troca manual do dia. Durante a prestação de cuidados o doente, quando questionado sobre como foi começar a realizar DP e como se sente actualmente, referiu: “começar esta diálise foi uma adaptação muito difícil, sobretudo a nível familiar com muitos avanços e recuos” (SIC). Explicitando melhor o porque de ter sido uma adaptação difícil disse: “tive de deixar o meu trabalho, era camionista e passava os dias a viajar pelo país, e como é lógico para fazer este tratamento não podia andar sempre em viagem” (SIC); “tive de fazer modificações em casa para guardar o material, a máquina, tive de trocar de posição na cama com a minha mulher para me puder ligar à cicladora” (SIC); “foi difícil, mais para a minha mulher que teve dificuldade em aceitar as mudanças” (SIC); “quando iniciei com a máquina tive uma mão cheia de problemas porque o cateter, por causa da posição ou sei lá, não drenava quando estava deitado, a máquina fartava-se de alarmar, ainda tive de voltar duas vezes ao bloco operatório para tentarem pôr o cateter na posição correcta e nada funcionou, então tive de voltar a fazer manual” (SIC). Relativamente ao presente afirmou: “agora acho que a diálise peritoneal é fácil”; “é menos agressiva, só não ter de ser picado já é óptimo, porque quando fiz hemodiálise era tudo muito doloroso” (SIC), “apesar de tudo dá mais liberdade” (SIC). No entanto, o facto de realizar DPCA restringe a sua actividade laboral, porque conduz uma carrinha que faz trabalhos de entrega expresso: “o que é chato é que não dá jeito nenhum fazer as passagens quando tenho muito trabalho, tenho as entregas para fazer e quando tenho várias no mesmo dia é impossível ir a casa, por isso acabo por fazer as passagens na parte de trás da carrinha, eu sei que não devia fazer, mas



um gajo tem de se safar como pode” (SIC). O Sr. A.C. referiu ainda: “não posso deixar de trabalhar, sou o sustento da casa, tenho dois filhos que precisam de mim, ainda por cima um entrou agora para a faculdade é só gastar dinheiro, tenho de trabalhar”.

O doente referiu também que desde que colocou o cateter de DP deixou de realizar algumas coisas de que gostava: “eu adorava ir à praia e estar lá no bem bom com os filhos, mas agora tenho medo por causa do cateter e das infecções e nunca mais fui” (SIC). Tem uma casa no Algarve para onde a esposa e os filhos vão por períodos nas férias, mas o Sr. A. C. referiu: “tenho a casa no Algarve, a minha mulher e os meus filhos vão lá passar uma ou duas semanas, mas eu ou não vou, ou vou só um fim-de-semana, levo o material e vou, mas a maior parte das vezes não vou, é como diz o ditado, olhos que não vêem coração que não sente, custa-me estar ao pé da praia e não ir e as vezes que vou é para fazer a vontade à família” (SIC).

Relativamente ao tratamento, o Sr. A.C. referiu que é responsável pelo auto-cuidado, tendo pouco ou nenhum apoio da esposa: “eu é que faço tudo no tratamento, às vezes gostava de ter mais apoio da minha mulher, mas ela tem outras preocupações, com a casa e os filhos” (SIC). O Sr. A.C. afirmou: “no tratamento nunca tive dificuldade e relativamente é fácil” (SIC); “o chato é todos os cuidados que se tem de ter, mas eu às vezes aldrabo um bocado e não cumpro os passinhos todos, sobretudo na lavagem das mãos, às vezes lavo mas depois faço tudo a eito não estou sempre a desinfetar” (SIC); “às vezes também não faço as passagens todas, porque é muita difícil quando uma pessoa está a trabalhar” (SIC). Como dificuldades apontou: “fazer o penso é difícil, mas consigo fazer sozinho, melhor ou pior mas faço” (SIC); “organizar o material é outra dor de cabeça, não tenho tempo nem paciência, só quando me ligam da empresa ou do hospital é que vou contar por alto quantas caixas de tratamento ainda tenho” (SIC); “o horário das passagens durante o dia complica muito o meu trabalho, tive o azar de não conseguir fazer a máquina, para uma pessoa que trabalha fazer manual é muito complicado” (SIC).

## **Diário de Campo VI – 18 de Outubro de 2011**

O Sr. J. C. (Participante 6 – P6) tem 41 anos, a DRC foi-lhe diagnosticada em 1998, evoluiu lentamente e em 2011 teve de iniciar uma TSFR, optou logo pela DP que iniciou em Março, realiza DPA. Trabalha como transportador de mobiliário por todo o país e ainda trabalha aos fins-de-semana, faz “biscates” (SIC). Vive com a esposa e dois filhos e refere que tem de trabalhar porque vida não está fácil e tem de se esforçar para proporcionar uma vida confortável à esposa e aos filhos, denota-se que manter um papel activo na família como chefe de família é muito importante. Conta com o apoio da esposa que o acompanha às consultas, realiza o penso e o ajuda a gerir o tratamento.

O Sr. J.C. veio a unidade por queixas de distensão abdominal mais do lado direito que aconteceu após o tratamento com a cicladora no dia anterior e agravou ao longo do dia e quando tentou retirar o líquido peritoneal (fica com extraneal 2000cc durante o dia) reteve 600cc. Enquanto se testava a funcionalidade do cateter, questionou-se o doente sobre como tinha sido quando teve de iniciar DP e como se sentia actualmente, o doente referiu: “ao início foi difícil adaptar-me, muito difícil mesmo, tinha uma vida muita activa e estive sem trabalhar 3 meses, passei por um período em que estava muito triste, revoltado e chorava todos os dias” (SIC). Face ao presente reconheceu: “a diálise peritoneal permite-me ter a liberdade que preciso para continuar a ter uma vida activa e trabalhar, faço a máquina durante a noite e tenho o dia livre” (SIC). Devido aos horários de trabalho que o levam a sair de casa muitas vezes cedo, por volta das 5h, referiu: “fazer a máquina também me dá liberdade para me ligar mais cedo para poder sair cedo de casa, muitas vezes levantou-me às 5h, tenho é de me ligar muito cedo também” (SIC); “ligar-me mais cedo por volta das 18h era difícil ao início porque ficava preso à máquina muito cedo e já não podia sair do quarto, já não podia ir à casa de banho, não podia ver Tv. nem jantar com a família, mas agora arranjei uma maneira, tenho a máquina num móvel com rodas e ligada a uma extensão grande, assim posso andar pela casa mesmo já ligado à máquina, posso ir à casa de banho, ver Tv. na sala e jantar com a família” (SIC). Uma dificuldade que permanece é a interrupção do sono pelos alarmes da cicladora, que o incomoda bastante, pois como mantém uma vida activa necessita de descansar à noite e os alarmes quando surgem incomodam o doente e a esposa: “o problema maior é que a máquina apita muito, depois tenho de me levantar cedo e a máquina não me deixa dormir, nem a mim nem à mulher, nas noites piores levantou-me estoirado” (SIC). Relativamente à técnica em si, referiu: “nunca tive dificuldade em mexer na máquina, ao início

baralhava-me na preparação da máquina, mas agora é tudo fácil” (SIC); “a única coisa que não consigo fazer é o penso, faz-me confusão ver o cateter a sair da barriga, por isso é a minha mulher que faz o penso” (SIC). Ao falar do cateter fê-lo com hesitação e algum ressentimento, referiu: “o cateter incomoda-me e no começo foi difícil estar com as outras pessoas, principalmente com a minha esposa, queria ter sempre aquilo escondido, e mesmo agora prefiro que as pessoas não saibam” (SIC).

Como factor facilitador do auto-cuidado aponta o apoio da esposa: “a minha mulher ajuda-me muito, vem comigo às consultas, anda sempre a arrumar tudo, prepara-me tudo para eu fazer o tratamento, faz-me o penso, toma bem conta de mim” (SIC).

**Apêndice III – Guião de Entrevista**

**Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória**

**Hospital do Vale do Tejo**

**Escola Superior de Enfermagem de Lisboa**

**2º Curso de Mestrado em Enfermagem**

**Área de Especialização Médico-Cirúrgica**

**Área de Intervenção Enfermagem Nefrológica**

**Unidade Curricular Estágio com Relatório**

**Guião de Entrevista**

**Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória  
Hospital do Vale do Tejo**

**Projecto: Viver a Gestão do Auto-cuidado  
em Diálise Peritoneal – Perspectiva do Doente**

**Docente Orientadora: Prof. Maria Saraiva**

**Discente: Vânia Guerreiro, nº 3859**

**Lisboa, Janeiro de 2012**

**Colheita de Dados:**

**Nome:**

**Idade:**

**Profissão:**

**Situação familiar:**

Etiologia da Doença Renal Crónica:

Antecedentes Pessoais:

Percurso pelas Terapias Substituição da Função Renal:

Colocação do Cateter de Diálise Peritoneal:

Início de Diálise Peritoneal:

**Entrevista:**

**O que representou para si ter iniciado a Diálise Peritoneal?**

**De que forma a Diálise Peritoneal facilitou a sua vida?**

**De que forma a Diálise Peritoneal dificultou a sua vida?**

**Quando faz a sua Diálise Peritoneal, o que é mais fácil para si?**

**Quais as maiores dificuldades que sente quando executa Diálise Peritoneal?**

**O que o ajuda a ultrapassar as dificuldades?**

## **Apêndice IV – Entrevistas**

### **Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória**

#### **Hospital do Vale do Tejo**

**Escola Superior de Enfermagem de Lisboa**

**2º Curso de Mestrado em Enfermagem**

**Área de Especialização Médico-Cirúrgica**

**Área de Intervenção Enfermagem Nefrológica**

**Unidade Curricular Estágio com Relatório**

**Entrevistas**

**Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória  
Hospital do Vale do Tejo**

**Projecto: Viver a Gestão do Auto-cuidado  
em Diálise Peritoneal – Perspectiva do Doente**

**Docente Orientadora: Prof. Maria Saraiva**

**Discente: Vânia Guerreiro, nº 3859**

**Lisboa, Fevereiro de 2012**



## **Entrevista I – 11 de Janeiro de 2012**

### **Colheita de Dados:**

**Sr. M.T. (Participante 7 – P7), 74 anos, Reformado, Vive com a esposa**

Etiologia da DRC: Rins Poliquísticos

Antecedentes Pessoais: Doença Osteoarticular, Artrose da Anca Bilateral com colocação de prótese total da anca bilateralmente aos 59 anos de idade, Insuficiência Venosa ligeira dos membros inferiores, Hiperparatireoidismo, Hipertensão Arterial, Dislipidemia e Quistos Hepáticos.

Percurso pelas TSFR: Não chegou a realizar HD, optou logo por DP

Colocação do cateter de DP: 06 de Outubro de 2006

Início de DPA: 02 de Novembro de 2006

### **Entrevista:**

#### **O que representou para si ter iniciado a DP?**

Hmm...A princípio foi muito difícil...a adaptação foi difícil...a máquina alarmava muito e só drenava comigo sentado, não sabia o que fazer, acabei por ir dormir para o sofá para a mulher poder dormir, e tinha de dormir sentado para conseguir fazer o tratamento...enfim...foi um pesadelo...Um dia doía-me as pernas e decidi atirar as pernas um bocado para cima do sofá mas já a contar que a máquina fosse alarmar. Sem dar por isso acabei por adormecer e não é que a máquina não apitou! Aí, parece que tudo se começou a compor, passado uns dias voltei a dormir na cama com a mulher e o pior passou... (silêncio) ...Começar um tratamento destes é difícil, é complicado, mexe com muita coisa, mudamos a nossa vida e a de todos os que estão à nossa volta.

### **Quando fala em mudanças na sua vida ao que se refere?**

Uiii...é tanta coisa...Primeiro com a doença e depois com o tratamento, mudou tudo...mudou o a minha vida, fiquei preso a um tratamento do qual depende a minha vida e que tenho de fazer todos os dias com ou sem vontade...muitas vezes é sem vontade...chega à noite estou cansado e ainda tenho preparar tudo, pôr a máquina em ordem para depois me ligar e fazer o tratamento, às vezes a vontade é mesmo muito pouca, mas faz-se o que se tem de fazer.

### **De que forma a DP facilitou a sua vida?**

Hmm, agora que já faço esta diálise há algum tempo vejo que facilitou a minha vida, porque agora como já me habituei sinto-me bem com o tratamento e quando acaba ao menos tenho o dia livre para fazer o que tenho para fazer, posso fazer a minha vida normal durante o dia. Este tratamento também faço em casa, não tenho a preocupação de sair de casa para ir a um sítio fazer o tratamento e ter de cumprir os horários e estar aquelas horas lá, posso fazer o tratamento às horas que me dá mais jeito, apesar de ser todos os dias decido se me ligo mais cedo ou mais tarde...é conforme o que tenho de fazer no dia a seguir. Quando quero estar mais livre à noite e quero ir a algum lado e deitar-me tarde faço o manual de dia e assim organizo-me como é melhor para mim e para minha vida.

### **Acha que a DP facilita a sua vida de mais alguma forma?**

Agora acho que facilita em tudo, mas também já faço isto há uns anos...faço o tratamento em casa, é melhor e permiti-me fazer a minha vidinha...e eu e a minha mulher somos do Norte e temos lá uma casita, com esta diálise é mais fácil andar dum lado para o outro. Tenho uma carrinha e quando nos dá na cabeça metemos a máquina e o material lá dentro e metemo-nos ao caminho. Chegamos lá a mulher dá uma limpeza nas coisas, amanho as coisas à minha maneira e estamos lá 2 ou 3 dias ou mesmo uma semana sem problemas. Pelo menos não estou preso num sítio.

### **De que forma a DP dificultou a sua vida?**

Para mim o tratamento é fácil, já estou habituado e já faço tudo com uma perna às costas como se costuma dizer.

### **Então a sua vida não foi dificultada em nada pelo facto de fazer DP?**

A única coisa de que me queixo é que a máquina continua a alarmar quando me viro para o lado esquerdo, mas o que vale é que já lhe conheço a manha, viro-me e ela continua a trabalhar. Há

noites em que apita mais e quando é assim durmo mal, passo a noite a acordar e a virar-me dum lado para o outro e a calar a máquina. Por causa disso a minha esposa e eu achámos melhor passarmos a dormir em camas separadas...quer dizer dormimos ainda no mesmo quarto mas cada um no seu canto. A minha mulher achou que era melhor, diz que assim tenho mais espaço para me virar sem estar preocupado em a acordar... Eu durmo melhor e ela também.

### **O facto de dormirem separados e o barulho da máquina não interferiu na vossa relação?**

A mulher não se incomoda, até porque se ela quisesse tinha outro quarto para dormir, mas não me deixa sozinho porque tem medo que a máquina apite e que eu não acorde e às vezes não acordo mesmo é a mulher que chama lá da cama dela e me manda calar a máquina e virar-me. Ela achou melhor assim, e sinceramente, também já somos velhos e já não faz diferença. De vez em quando encontramos-nos para namorar e depois vai cada um para a sua cama. Segundo ela quando estou a fazer o tratamento não há lugar para brincadeiras, só quando não estou ligado e com o cateter tapado. Ela está sempre a ralar comigo.

### **Quando faz a sua DP, o que é mais fácil para si?**

Com o tempo tornou-se tudo fácil...o tratamento é fácil agora já conheço a máquina e pequenas coisas que aprendi por mim e fazem com que funcione às mil maravilhas. Por acaso nunca tive dificuldades com o tratamento, tenho muito cuidado com a higiene, a mulher anda sempre a limpar, e monto e desmonto a máquina, ligo-me e desligo-me sem problemas, corre tudo bem. A mulher também está lá sempre de guarda a ver se não me esqueço de nada, ela para mim é um grande apoio.

### **Quais as maiores dificuldades que sente quando executa DP?**

Para mim o que é complicado é gerir os sacos, é que se uma pessoa não toma bem conta do assunto e não conta bem vão faltar sacos para fazer o tratamento e isso não pode ser. Tudo se resolve mas é aborrecido e tenho de ligar para empresa e para as enfermeiras. Para isso não acontecer estou sempre a contar os sacos para saber sempre quantos tenho, mais ou menos.

Além disso, no tratamento o que eu não consigo fazer é o penso, a minha mulher teve de vir cá aprender a fazer, é ela que o faz. No início tinha sempre isto inflamado e com uma crosta muita grande, e nem eu nem a mulher sabíamos porquê, até que acabei por ver que era por causa dumas calças que usava e que ficavam em cima do cateter, mais quando andava sentado a conduzir, deixei de as usar e desde então tem estado sempre bem.

**Mas não faz o penso porquê? Alguma vez tentou fazer?**

Não sei não me dá jeito fazer o penso, tenho a barriga grande e não vejo, tinha de ser ao espelho e nunca me ajeitei, a mulher também não se importa e assim ela faz e é melhor.

**Sente mais alguma dificuldade?**

Cansaço... Às vezes sinto-me cansado e só queria não ter de fazer nada, tratamento nenhum. Ter de fazer o tratamento e cumprir todas aquelas coisas, confesso que tenho vontade, de vez em quando, de fazer batota, mas depois está lá a mulher a reclamar e não deixa. Eu também sei que não é o certo e que o mal é para mim.

**O que o ajuda a ultrapassar as dificuldades?**

Hmm...há alturas em que uma pessoa se vai a baixo e parece que nada pode ajudar...mas eu tenho o mais importante que é o apoio e compreensão da minha mulher...e, claro, também o apoio das enfermeiras e do médico, para mim só saber que se tiver algum problema posso telefonar para o hospital ajuda muito. Por isso desde de que continue a ter este apoio vou andando. Depois uma pessoa quando começa um tratamento assim tem de aceitar e estar mentalizado, porque o doente é que é o responsável pelo seu tratamento.

## **Entrevista II – 12 de Janeiro de 2012**

### **Colheita de Dados:**

**Sr. A.M. (Participante 8 – P8), 81 anos, Reformado, Vive com a esposa**

Etiologia da DRC: Etiologia desconhecida, diagnosticada em 1999, doente refere apenas dois episódios isolados de cólica renal

Antecedentes Pessoais: Hipertensão Arterial; Endarterectomia da carótida direita por estenose em 2000; Adenocarcinoma da próstata diagnosticado em 2001, realizou Quimioterapia e Radioterapia; Enfarte Agudo do Miocárdio em 2005; Doença dos 3 vasos, realizou angioplastias e colocação de stents; Cardiopatia Isquêmica; Insuficiência Cardíaca Grave; Polipose Intestinal; Arteriopatia Periférica com claudicação da marcha; Lombalgia incapacitante relacionada com patologia degenerativa da coluna, Discopatia de L5-S1 e lesão lítica do sacro; Cíatalgia.

Percurso pelas TSFR: Realizou HD de Dezembro de 2005 a Março de 2006, mas sentia-se mal, fazia 4 vezes por semana 3h por sessão, foi aconselhado pelo médico a realizar DP devido à sua condição clínica e aceitou.

Colocação do cateter de DP: 06 de Janeiro de 2006

Início de DPCA: 21 de Março de 2006

### **Entrevista:**

#### **O que representou para si ter iniciado a DP?**

Quando comecei a diálise foi bom e mau ao mesmo tempo. Foi bom porque deixei de fazer hemodiálise e sentia-me muito mal quando fazia. Foi mau porque a princípio fiz com a máquina que fazia muito barulho e tocava toda a noite e não me deixava dormir. Só quando passei para o manual é que as coisas se começaram a compor.

### **De que forma a DP facilitou a sua vida?**

Bem sempre evita de uma pessoa ter de vir todas as semanas 3 ou 4 vezes ao hospital, podemos estar em casa e fazer o tratamento e só temos de vir ao hospital para as consultas.

### **De que forma a DP dificultou a sua vida?**

Não é que dificulte...mas acaba por ser uma prisão, de 4 em 4 horas tenho de fazer a troca. Fico um bocado preso porque a determinadas horas tenho de estar em casa porque é lá que tenho as condições para realizar o tratamento.

### **Como ultrapassa essa dificuldade?**

Olhe às vezes quando quero, por exemplo, ir almoçar ou jantar com uns amigos ou com a família e demorar mais tempo salto uma troca, faço menos uma troca nesse dia.

### **Existe mais alguma vertente da sua vida que veja dificultada pela DP?**

O que eu sinto é que é mesmo uma prisão. Desde que comecei a fazer esta diálise pouco me ausento de casa. Veja bem que o meu filho e os meus netos estão fartos de me pedir para ir lá passar uns dias à casa deles no Algarve e ainda nunca fui.

### **E ainda não foi porquê?**

Não vou a casa do meu filho porque me faz muita confusão o material todo que tenho de levar e fazer a diálise num sítio que não é a minha casa, o meu espaço. Em minha casa eu alterei muita coisa para poder fazer este tratamento, tive de arranjar espaço para o material, mudar as coisas no quarto que é onde faço as trocas, e na casa do meu filho não me ia sentir bem. Ter de ir para lá com o material e pôr a casa dele das avessas por minha causa e por causa do meu tratamento. Prefiro não ir. O meu filho está sempre a insistir, talvez este ano me deixe convencer. Também tenho de pensar que não devo andar por cá muito mais tempo. É isso, talvez este ano lhe faça a vontade.

### **Quando faz a sua DP, o que é mais fácil para si?**

Na diálise sou eu que faço tudo, para mim com o tempo tornou-se tudo fácil.

### **Mas o que considera que para si é o mais fácil no tratamento?**

O mais fácil é mesmo fazer a troca, o meu cateter sempre funcionou muito bem e por isso faço a troca num instante. O penso também não é difícil, tenho é de fazer ao espelho para ver melhor se está tudo bem.

**Quais as maiores dificuldades que sente quando executa DP?**

O mais difícil é a velhice...carregar com os sacos, estou a ficar velho e já me custa levantar o saco no ar para o pendurar e depois levantar o outro para pesar e ainda ter de levar tudo no fim para deitar fora.

**Não tem ninguém que o possa ajudar?**

Eu vivo sozinho com a minha esposa que é pouco mais nova que eu e também tem muitos problemas de saúde, o filho e os netos estão no Algarve, tenho mesmo que ser eu a fazer tudo.

**O que o ajuda a ultrapassar as dificuldades?**

Não há nada a fazer em relação à velhice e aos meus ossos que já tiveram melhores dias. Às vezes perguntou-me se vale a pena uma pessoa andar a fazer estes sacrifícios para viver mais uns dias ou uns meses...mas lá vou vivendo.

### **Entrevista III – 30 de Janeiro de 2012**

#### **Colheita de Dados:**

**Sr. L.M. (Participante 9 – P9), 63 anos, Empregado de Balcão, Vive com a companheira**

Etiologia da DRC: Hemoglobinúria Paroxística Nocturna diagnosticada aos 17 anos de idade

Antecedentes Pessoais: HCV+, Hipocalcémia, Orquidectomia Unilateral aos 30 anos por neoplasia.

Percurso pelas TSFR: Realizou HD durante 1 mês de Novembro de 2010 até iniciar DPCA em Dezembro de 2010

Colocação do cateter de DP: 12 de Novembro de 2010

Início de DPCA: 15 de Dezembro de 2010

Início de DPA: 13 de Janeiro de 2011

#### **Entrevista:**

#### **O que representou para si ter iniciado a DP?**

Com a hemodiálise fiquei logo de pé, senti-me logo melhor, andava muito cansado, não conseguia trabalhar e logo que comecei a fazer hemodiálise senti uma diferença muito grande. Depois de estar melhor falaram-me na diálise peritoneal e como a hemodiálise envolve sangue e saída do sangue para a máquina e como tenho esta doença achei melhor fazer a Peritoneal.

Com a peritoneal não notei grande diferença porque já me sentia melhor. Para mim acabou por ser um mal menor e necessário, deixou-me recuperar o meu dia-a-dia quase normal, tive de abrandar o ritmo.



### **De que forma a DP facilitou a sua vida?**

O melhor foi poder voltar a trabalhar, tive de abrandar e dizer para mim mesmo que agora tenho de ter mais calma. Eu preciso de trabalhar e a peritoneal fez-me voltar a ter cabedal para isso.

### **De que forma a DP dificultou a sua vida?**

O cateter é um problema, foi difícil para habituar-me a ter isto na barriga. Depois ter de fazer o penso é uma complicação. É difícil ter de viver todos os dias com um tubo a sair da nossa barriga e que necessita de tantos cuidados porque é o tubo que nos permite viver melhor e com menos problemas e dificuldades.

### **Quer falar um pouco mais sobre a relação que tem com o cateter e com a mudança que causou no seu corpo?**

É complicado, ao início era estranho, parecia que nem era a minha barriga e mete muito medo...eu tinha medo de mexer no cateter, de fazer alguma coisa mal e que pudesse prejudicar o cateter e o tratamento. Ainda agora tenho sempre o cateter o mais tapado possível porque ainda tenho muito receio de a trabalhar fazer alguma coisa de errado, dar um puxão ou qualquer coisa. Ainda tenho muita dificuldade com o penso, ter de fazer o penso é uma complicação, não me dá jeito. Por causa disso até tive de virar porquinho.

### **Como assim?**

Dantes tomava banho todos os dias e agora é só dia sim, dia não. Ter de fazer o penso é uma complicação e quanto menos vezes o tiver de fazer melhor.

Ainda tentei que fosse a minha companheira a fazer o penso, mas ela não consegue, diz que lhe faz impressão ver o tubo a sair da barriga. Ela tenho tido dificuldade em aceitar as mudanças que a peritoneal trouxe.

### **A que mudanças se refere?**

Foram algumas...mudámos as coisas lá em casa para arrumar o material, a casa não é muito grande e agora ainda ficou mais apertadinha. Uma das divisões é quase só para as caixas de material. Depois temos a máquina que faz barulho durante a noite. Foram muitas mudanças.

### **A relação com a sua companheira também foi afectada desde que iniciou a DP?**

É claro que quando acontece uma coisa assim e tem de se fazer um tratamento que exige tanto, a relação com outra pessoa é alterada. Eu deixei de fazer muitas coisas que gostava e mudei muito para poder fazer a peritoneal e a minha companheira tem tido dificuldade em aceitar isso.

Muitas vezes já nem durmo no quarto, fico na sala para ela não se aborrecer com o barulho da máquina e quando estou com ela o cateter tem de estar tapado. Tudo isto faz-lhe muita confusão e tem sido complicado. Mas uma pessoa faz o que é preciso para estar melhor e eu preciso disto, é a minha vida que está em jogo.

### **Considera que a DP dificultou a sua vida de mais alguma forma?**

Hmm, não é dificultar, mas deixei de fazer algumas coisas de que gostava...deixei de ir à praia que era uma coisa que eu adorava, dar um mergulho e nadar era uma coisa que me devolvia a vida. Agora por causa do cateter e de ter de fazer logo o penso quando saio da água nunca mais fui. No convívio também...agora as saídas à noite acabaram, já não saio até às tantas como saía. Tornei-me mais caseiro, saio menos. Também é melhor não sair, porque quando vou sair ou marco uma jantarada com os amigos e bebo uns copos dá-me uma preguiça em fazer o tratamento. Quando me dá a preguiça e quero sair e ficar até mais tarde acabo por fazer ronha e salto um dia de tratamento. Depois quando venho à consulta levo nas orelhas porque me portei mal. Eu sei que o mal é meu porque quando não faço o tratamento e faço ronha pioro, sinto-me pior, sinto-me logo mais cansado. Ao início fazia ronha muitas vezes, agora já não, faço só de vez em quando. Também agora tenho um dia descanso por semana e quando tenho uma jantarada ou marco alguma coisa não faço nesse dia e assim consigo gerir melhor o esquema.

### **Quando faz a sua DP, o que é mais fácil para si?**

A peritoneal em si é fácil, para mim preparar a máquina para fazer o tratamento é fácil, tirando quando me esqueço de alguma coisa e tenho de voltar ao início. E acontece algumas vezes, então quando estou mais cansado ou stressado só meto água.

### **Quais as maiores dificuldades que sente quando executa DP?**

O barulho da máquina é o pior, quando a máquina toca o alarme acordo e depois tenho muita dificuldade em voltar a adormecer. Nas noites em que alarma muito não durmo quase nada e no dia seguinte para ir trabalhar é complicado, chego atrasado porque o tratamento não termina a horas e sinto-me cansado.

**Sente mais alguma dificuldade?**

Tomar conta do material é uma dor de cabeça, quando me ligam a perguntar quanto material tenho é sempre um problema porque eu não ando a contar o material, não me apetece nem tenho tempo. Então vejo mais ou menos pela altura das caixas e calculo mais ou menos pelo que gastei, só que o problema é que às vezes dá barraca.

**O que o ajuda a ultrapassar as dificuldades?**

O mais importante para mim, nisto tudo, tem sido o apoio da equipa, desde os médicos, às enfermeiras, à empresa. Saber que apesar de às vezes ser despistado e de ser preguiçoso com o tratamento tenho a vossa ajuda e apoio é muito importante.

## **Entrevista IV – 30 de Janeiro de 2012**

### **Colheita de Dados:**

**Sr. G.P. (Participante 10 – P10), 64 anos, Trabalha com o Genro (é Electricista), Vive com a esposa e o filho de 14 anos**

Etiologia da DRC: Síndrome Nefrótica, Glomerulonefrite membranoproliferativa, diagnosticada há 5 anos

Antecedentes Pessoais: Hipertireoidismo, Tireoidectomia em Março de 2010 (hiperplasia macrofolicular nodular bilateral); Hipertensão Arterial; Tabagismo, cessação em Novembro de 2010; Derrame pleural à esquerda; Arteriopatia periférica incipiente; Acidente Vascular Cerebral isquémico em Dezembro de 2010, do qual ficou como sequela diminuição da força muscular no membro inferior direito; Amaurose do olho direito; Cardiopatia dilatada; Gastroduodenite erosiva em Janeiro de 2010; Nódulo pancreático; Episódios de Edema Agudo do Pulmão em contexto de crises hipertensivas; Pneumonia à esquerda em Março de 2011.

Percurso pelas TSFR: Realizou 3/4 meses HD, mas preferiu a DP por poder realizar em casa.

Colocação do cateter de DP: 22 de Agosto de 2007, reposicionamento do cateter a 24 de Setembro de 2007

Início de DPA: 14 de Setembro de 2007

### **Entrevista:**

#### **O que representou para si ter iniciado a DP?**

Para mim iniciar esta diálise foi melhor, senti-me melhor. Com a hemodiálise ficava muito nervoso, tinha muitas complicações durante as sessões de hemodiálise, só ter de vir para o Hospital já ficava nervoso. Esta diálise é melhor, faço em casa e sinto-me melhor.

### **De que forma a DP facilitou a sua vida?**

É mais fácil em tudo, tenho mais sossego, faço a diálise em minha casa e não é dolorosa. Uma pessoa sente-se mais livre.

### **De que forma a DP dificultou a sua vida?**

Assumir a responsabilidade de fazer um tratamento como este é difícil, a adaptação é difícil. As coisas na nossa vida mudam.

#### **A que mudanças se refere?**

Quando comecei a fazer a Peritoneal trabalhava e trabalhava desde cedo até tarde, muitas vezes até às 10 ou 11 da noite, depois tive de mudar o horário de trabalho para um horário mais fixo para conseguir fazer o tratamento. Agora como já não trabalho já não tenho esse problema, só ajudo o meu genro num negócio que ele tem.

Depois são as mudanças em casa, tive de fazer um anexo no quintal para guardar as caixas do material e tenho muito cuidado com a higiene da casa, o que faz a minha mulher ter muito mais trabalho. Todos os dias a minha mulher limpa o quarto, principalmente o chão, de 2 em 2 meses mais ou menos eu pinto o quarto e estou sempre a arejar e lavar o colchão.

#### **A relação com a sua esposa alterou-se por causa da DP?**

Para a minha mulher também foi difícil, a nossa vida mudou, eu mudei, isto teve influência em toda a família. A minha mulher agora anda sempre preocupada com as limpezas, ela já gostava de ter tudo no sítio e agora então anda sempre a limpar. Uma vez houve um saco de drenagem que tinha defeito e o chão ficou cheio de líquido e por causa do açúcar do líquido ficou tudo manchado, ela ficou chateada e encheu-me a cabeça, agora obriga-me a pôr o saco dentro dum alguardar.

A adaptação é difícil mas eu, a minha mulher, o meu filho todos preferimos que eu faça o tratamento em casa, porque não tenho de vir ao hospital, já me basta quando tenho outros problemas, tenho mais liberdade, posso ligar-me às 8 ou às 9 ou à meia-noite, o que interessa é fazer o tratamento, mas a hora a que começo mudo como me dá mais jeito.

#### **Viu a sua vida dificultada de mais alguma forma?**

Quer dizer uma pessoa tem de aceitar isto e mentalizar-se que tem de ser feito e não pode estar sempre a pensar no que seria a vida se não fosse doente. Mas como já disse as coisas mudam. Deixei de fazer algumas coisas que fazia. Principalmente, tornou-se complicado sair de casa para ir passar férias ou um fim-de-semana. É muita confusão com o material e depois fazer o

tratamento noutra sítio que não a minha casa, tenho receio por causa da higiene que é preciso. É que nestes anos que faço o tratamento nunca tive uma infecção e quero continuar assim.

### **Quando faz a sua DP, o que é mais fácil para si?**

Ao início as coisas eram muito complicadas para a minha cabeça, esquecia-me de muita coisa. Agora já faço isto bem, tornou-se fácil.

### **Mas o que considera ser o mais fácil para si?**

Preparar a máquina, fazer o penso é tudo fácil.

### **Quais as maiores dificuldades que sente quando executa DP?**

Durante a noite a preocupação com tubo e o ruído da máquina é o mais complicado, porque muitas vezes durmo mal, acordo muitas vezes preocupado com o tratamento.

### **O que o ajuda a ultrapassar as dificuldades?**

Quem se mete a fazer um tratamento destes já sabe que nem tudo é fácil, mas eu preciso do tratamento e tenho de o fazer, tem de ser. Os problemas vão surgindo e uma pessoa vai aprendendo a resolvê-los. Tem de se andar para a frente. Vou-lhe contar uma história. Aí há tempos cada vez que inseria a cassette a máquina dava sempre erro, um dia esqueci-me da cassette um bocado em cima da máquina na parte que fica o saco quente e depois quando estava a montar a máquina a cassette não deu erro. Agora no inverno ponho sempre a cassette a aquecer um bocado em cima da máquina e nunca mais tive problemas, dá sempre à primeira. Estes truques aprendem-se com o tempo, outros são as enfermeiras que nos ensinam e a gente vai-se amanhando.

## **Entrevista V – 10 de Fevereiro de 2012**

### **Colheita de Dados:**

**Sr. A.G. (Participante 11 – P11), 66 anos, Reformado, Vive com a esposa**

Etiologia da DRC: Nefropatia por consumo de analgésicos? Nefrite intersticial crónica?  
Diagnóstico realizado em 1988

Antecedentes Pessoais: Hábitos tabágicos, 5 cigarros por dia; Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica tabágica; Hérnia discal operada em 1988; Hipertensão Arterial; Dislipidémia; Hiperuricémia; Poliartrite recidivante com necessidade de corticoterapia PO frequente; Fenómeno de Raynaud ocasional; Cardiopatia isquémica grave; Angoris Pectoris em Abril 2009, realizou cateterismo cardíaco e colocou stent, repetiu cateterismo em Maio com angioplastia, medicado com antiagregantes plaquetários; Artrodese do 5º dedo do pé esquerdo (dedo em garra) em Novembro de 2009; Doença Arterial Periférica; Cirurgia às Cataratas; Cáries dentárias não tratadas; vários episódios de Peritonite recidivante com necessidade de substituição do cateter em Maio de 2010 por colonização a *Estafilococos Aureus*.

Percurso pelas TSFR: Optou pela DP.

Colocação do cateter de DP: 18 de Janeiro de 2008 e foi recolocado a 18 de Maio de 2010

Início de DPA: 11 de Fevereiro de 2008, trocou o cateter a 18 de Maio de 2010 por colonização a *Estafilococos Aureus* e reiniciou DPA a 01 de Junho de 2010.

### **Entrevista:**

#### **O que representou para si ter iniciado a DP?**

Eu andava a ser seguido em Reumatologia no HSM, mas andava lá e o tratamento era sempre o mesmo, estava meses e meses à espera dos exames e das consultas, não melhorava nada. E andar a pagar passagens para lá e para cá, deixei-me disso. Comecei a ir ao médico de família quando precisava de alguma coisa, uma receita ou assim e fui andando. Uma vez ele pediu-me umas

análises, disse que as coisas não estavam famosas e mandou-me para uma consulta de nefrologia no hospital. Vim à consulta, passaram-me mais uns exames e quando voltei para mostrar disseram-me que tinha de iniciar diálise.

### **Aí escolheu fazer DP?**

Escolhi, eu não escolhi, foi empurrado para a Diálise Peritoneal. Mas agora tenho andando mais ou menos e acho que foi melhor assim.

### **Pode explicar melhor o que quer dizer quando diz que foi empurrado para a DP?**

O médico não me deixou escolher disse logo que a DP era melhor, podia fazer em casa e para mim com os meus problemas todos de saúde era melhor, então fiquei por esta.

### **E como foi quando começou DP?**

Quando se começa é sempre difícil, é tudo novo, uma pessoa não sabe. Foi um caminho difícil, mas agora estou mais ou menos bem.

### **De que forma a DP facilitou a sua vida?**

Só não ter de vir ao hospital já é muito bom. Depois é melhor fazer em casa e têm-se mais liberdade. Eu é que organizo o tratamento e posso organizar-me conforme o que tenho para fazer.

### **De que forma a DP dificultou a sua vida?**

Não afectou muito. Quando trabalhava era só de tarde, então não tinha problemas. Nunca fui muito de sair de casa por isso também não me chateia, veja bem que há quase 30 anos que não vou à minha terra no Norte. Quando vou a algum lado é ir e vir no mesmo dia, por isso não tenho problemas.

### **Então não sente que sua vida tenha sido dificultada pela DP?**

Dentro do meu problema e visto que tinha de fazer diálise acho que, mesmo assim, esta é a melhor. Claro que houve mudanças, tenho um cateter na barriga e tenho de me ligar a uma máquina todos os dias. Tenho, o que dantes era uma sala de jantar, cheia de caixas de material, passou a ser uma arrecadação. Mas é o que é preciso, não vale a pena lamentar-se.



**Quando faz a sua DP, o que é mais fácil para si?**

Quando a máquina trabalha bem tudo corre bem. Porque montar a máquina e fazer o tratamento em si não é difícil, o problema é quando a máquina decide enguiçar.

**Quais as maiores dificuldades que sente quando executa DP?**

O maior problema é a máquina e o barulho que faz, volta e meia acorda-me, a mim e à minha mulher, também é chato para ela. Então se comer mais ao jantar a máquina grita toda a noite e depois sinto-me muito cheio, fico como se estivesse enfartado. Nas drenagens ela vai avançando e não tira o líquido todo, só na última é que tenta drenar tudo, é um desconforto durante a noite, às vezes parece que bebi algum garrafão de 5L de água, sinto a barriga muito cheia.

Depois de manhã também é chato acordar e não me poder levantar logo, tenho de ficar, se for preciso, uma ou duas horas à espera que o tratamento termine.

**O que o ajuda a ultrapassar as dificuldades?**

O que me ajuda sou eu próprio, é preciso ter força de vontade, paciência e aceitar isto.

## **Entrevista VI – 10 de Fevereiro de 2012**

### **Colheita de Dados:**

**Sr. V.G. (Participante 12 – P12), 59 anos, Reformado, Vive com a esposa**

Etiologia da DRC: Vasculite associada Anticorpo Anticitoplasma de Neutrófilo com compromisso renal diagnosticada em 13 de Junho de 2009

Antecedentes Pessoais: Tuberculose Pulmonar em 1973; Hipertensão Arterial; Cistite a Escherichia Coli e Morganella Morganni; Enfisema Pulmonar; Esofagite péptica na junção esófago-gástrica; Hemorroidas internas; Adenoma Tubular; Hérnia Abdominal da linha branca e umbilical; Hábitos tabágicos 1-2 maços por dia, actualmente suspensos.

Percurso pelas TSFR: Induziu HD de urgência a 15 de Junho de 2009 e realizou durante 2 meses até começar a DP. Optou pela DP com o apoio da esposa.

Colocação do cateter de DP: 10 de Julho de 2009

Início de DPA: 10 de Agosto de 2009

### **Entrevista:**

#### **O que representou para si ter iniciado a DP?**

Eu já andava há muito tempo a desfalecer, a cair e vinha ao hospital porque não estava bem, fazia exames. Fiz exames a tudo, no hospital e lá fora. Vinha à urgência fazia análises estava tudo bem davam-me alta. Estive internado, fiz mais exames e nos exames que fiz estava tudo bem então a médica acabou por me dar alta, mas eu sentia-me a desfalecer. Diziam-me que estava tudo bem, mas eu sentia-me cada vez pior. Uma semana depois de ter tido alta voltei a vir às urgências, vim quase a reboque, a minha mulher trouxe-me. Estava nas urgências, a médica que me atendeu mandou-me fazer análises e um Rx, disse que estava tudo bem e que o que tinha era oxigénio a mais no sangue e ansiedade e pôs-me a assoprar para dentro de um saco de plástico. Estive ali até que passou um médico e me perguntou o que é que estava a fazer e porque

tinha vindo ao hospital. Eu expliquei-lhe e disse que já estava há 40 min a assoprar para um saco de plástico. Quando acabei, ele disse-me para parar com aquilo porque o que eu tinha era insuficiência renal. Mandou internar-me e nas análises a única coisa que acusava era um bocadinho de anemia e fizeram-me uma transfusão de sangue. Um dia estava sentado na cama com as pernas para fora, a minha mulher estava ao pé de mim e eu disse-lhe que me estava a custar respirar, repeti a segunda vez e desfaleci. A partir daí não me lembro do que aconteceu, quando acordei já estava a fazer hemodiálise, tinha um cateter e estava ligado à máquina. Ainda tive de ser ligado ao ventilador e tudo. Foi difícil porque fazer exames atrás de exames e dizerem-me que está tudo bem, sentir-me a desfalecer e depois acontecer isto foi muito complicado.

Durante o internamento melhorei, com a hemodiálise comecei a recuperar as forças senti-me melhor. A hemodiálise salvou-me a vida, o médico disse-me mesmo que ou fazia hemodiálise ou morria. O médico falou-me então doutra diálise que se podia fazer em casa e era menos agressiva e com a ajuda da minha esposa depois de vermos como era acabamos por escolher a diálise peritoneal.

### **E como foi quando iniciou a DP?**

A princípio foi difícil, não me entendia bem com aquilo, então com a máquina foi muito difícil, nas primeiras vezes não drenava bem, tinha muitos alarmes e eu enervava-me muito, foi um suplício. Agora as coisas estão melhores.

### **De que forma a DP facilitou a sua vida?**

Quando fazia hemodiálise no final sentia-me sempre mal, andava a perder muito peso, perdia sempre mais do que estava programado e quase não levava peso nenhum, depois a tensão descia e senti-me a desaparecer, cada vez mais magro. Com a diálise peritoneal recuperei a forma, sinto-me muito melhor. Evita vir ao hospital e permitiu-me manter a diurese e o pouco que os meus rins ainda trabalham.

A diálise peritoneal acaba por ser mais confortável porque estou em casa, sinto-me melhor e dá-me mais liberdade para ir dum lado para o outro, quando me apetece sempre posso sair de casa e ir passar uns dias ao Norte. Tenho uma casa na Guarda e gosto muito de lá ir com a família, como nunca é para ficar muitos dias, levo o material e a máquina e vamos. Se fizesse hemodiálise não era assim tão fácil.

## **De que forma a DP dificultou a sua vida?**

Em casa ao início foi difícil, não tinha espaço para ter as caixas do material, então guardava as caixas num restaurante perto de minha casa e todos os dias tinha de ir lá buscar o material que precisava. Agora já tenho o material guardado num dos quartos porque, infelizmente, a minha sogra que morava connosco faleceu então o quarto que era dela ficou vazio.

O resto não se pode chamar de dificuldades, deixei de fazer muita coisa, mas ao menos voltei a sentir-me bem. Algumas mudanças custaram mais do que outras. Por exemplo, não poder sair a noite de casa custou-me, dantes depois de a minha mulher arrumar a cozinha, às 10 horas íamos sempre ao café e estávamos lá um bocado, agora às 8, 8 e meia já estou preso à máquina.

Ao início também me custou muito trabalhar com a máquina, tinha muitos alarmes, eu enervava-me muito com os alarmes, não conseguia drenar e a máquina estava sempre a alarmar, tinha de me pôr de pé para conseguir tirar o líquido. Estava habituado a comer muito ao jantar, o que fazia sentir-me ainda mais cheio com o tratamento quando não conseguia drenar e chegava mesmo a ter vômitos, e com isso tudo ficava ainda mais enervado. Tive quase a desistir, e só não desisti graças à minha mulher que me tentava sempre acalmar e fazer ver que tinha de fazer o tratamento. A máquina deu-me muitos problemas, o meu corpo também andava descontrolado, estava com os intestinos mais cheios, não obrava todos os dias e por isso é que também não conseguia drenar bem. Durante o tratamento sentia-me cheio e só tinha vontade de ir à casa de banho ver se conseguia ficar mais aliviado, mas como estava ligado à máquina não podia, tudo isso enervava-me. Nisto um dia a enfermeira explicou-me que na máquina o tubo que liga ao cateter tem dois sítios onde me posso conectar, o que deixa que uma pessoa se precisar possa desligar-se durante o tratamento, só tenho de tapar o cateter com a cápsula e a outra parte tapa a conexão. Nessa altura em que ainda não estava habituado ao tratamento isso para mim foi um descanso, antes ficava desesperado e enervado, assim ainda cheguei a ir muitas vezes à casa de banho durante a noite.

Com o tempo as coisas começaram a correr melhor e foi-me acostumando a viver uma nova vida. Eu e a minha mulher, tivemos de nos acostumar a uma nova vida e aceitar que agora as coisas são diferentes, mas há dias em que é complicado. Com o tempo também vamos aprendendo. Uma coisa simples, eu tinha medo de ir à praia, e eu e a minha mulher sempre gostámos muito de praia, mas eu tinha medo por causa do cateter, de mergulhar na água e também tinha vergonha, nunca tirava a camisola. Depois o médico disse-me que podia mergulhar e nadar sem problemas, porque a água do mar é salgada mas o soro que usamos para limpar o orifício também é, o único cuidado que tenho de ter é mudar o penso quando saio da água. Em

relação à vergonha do cateter, sobretudo na praia, foi a minha mulher que me arranhou uma solução...quer dizer é mais uma invenção, fez-me uma bolsa no córs dos calções onde dá para arrumar o cateter. Como funcionou tão bem fez-me também nos boxers e é assim que ando com o cateter arrumado durante o dia, só utilizo a rede à noite quando me desligo. Isto é o exemplo das coisas que não sabemos e vamos descobrindo com o tempo e medos que vamos ultrapassando.

### **Quando faz a sua DP, o que é mais fácil para si?**

Montar a máquina e o resto do tratamento, ligo-me, desligo-me, faço tudo. Agora tudo é fácil. Uma coisa que me fazia confusão e que agora vejo que é fácil é gerir o material. Nisso o trabalho da empresa é excelente. A 15 dias de vir a nova encomenda ligam para saber que material ainda tenho, na altura conto quantas caixas tenho, as cápsulas, os sacos de drenagem, as cassetes o líquido desinfetante, conto tudo e digo ao telefone e bate sempre tudo certo. No começo tinha receio que falta-se material, mas é tudo muito bem controlado, pelo hospital e pela empresa.

### **Quais as maiores dificuldades que sente quando executa DP?**

Não consigo fazer o penso, faz-me confusão olhar para o orifício. Foi muito difícil adaptar-me a ter o cateter na barriga. Quem faz o penso é a minha esposa, se não fosse ela a fazer tinha de fazer o penso ao espelho e o único espelho que dá para ver a barriga é no quarto, mas lá não tenho como lavar as mãos e nisto é preciso muita higiene, e depois faz-me confusão e não me ajeito. A minha mulher faz-me o penso com todos os cuidados e assim é melhor.

Nós já temos a nossa rotina, eu antes de jantar preparo a máquina, janto, normalmente como pouco para não me sentir tão cheio e para a máquina não alarmar nas drenagens. Depois de jantar faço a minha higiene e às oito, oito e meia ligo-me à máquina. A minha mulher ainda fica um bocado com as minhas filhas e com os netos que jantam quase sempre lá em casa connosco, depois arruma a cozinha e quando vem para o quarto faz-me o penso quando já estou conectado. Vemos televisão até tarde, até por volta da 1h. O tratamento acaba às 3 ou 3h30m e aí desligo-me e durmo.

### **Só dorme depois do tratamento acabar?**

Eu faço 7h de tratamento e como me ligo cedo, o tratamento também acaba cedo e quando estou ligado vou dormitando mas não consigo descansar bem. Ou fico acordado ou então dormito mas parece que o corpo já está habituado e mais ou menos à mesma hora quando falta aí 10 minutos

para o tratamento acabar, acordo, espero para me desligar, desligo-me, arrumo o cateter na rede e aí já durmo mais descansado.

### **O que o ajuda a ultrapassar as dificuldades?**

O que me vale é o apoio da minha mulher, ela é incansável, sem ela acho que havia alturas em que desistia. É importante o apoio que temos e a relação com as enfermeiras e os outros profissionais do hospital e da empresa também é muito importante.

**Apêndice V – Norma de Cuidados ao Orifício de Saída do Cateter de Diálise Peritoneal**

**Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória**

**Hospital do Vale do Tejo**

[Serviço]	<b>NORMA DE PROCEDIMENTO</b> <b>CÓDIGO DO SERVIÇO/UNIDADE – 3XXX</b>	OU NPG Nº 1XXX ou NOC Nº 2XXX
-----------	---	--

<b>APROVAÇÃO</b>

<b>ASSUNTO:</b>	Cuidados ao Orifício de Saída do Cateter de Diálise Peritoneal
<b>FINALIDADE:</b>	Padronizar os cuidados ao orifício de saída do cateter de diálise peritoneal a serem ensinados/treinados ao doente e/ou pessoa significativa, para prevenir complicações.
<b>DESTINATÁRIOS:</b>	Equipa de Enfermagem
<b>PALAVRAS-CHAVE:</b>	Diálise Peritoneal, Orifício de saída do Cateter, Educação do doente, Prevenção de Complicações.

Autor (es)	Marta Matos, Ana Catarina Santos, Vânia Guerreiro	Data de elaboração	
Verificação C. Qualidade		Data de Verificação	
Aprovação		Data de Aprovação	
Divulgação		Data de Divulgação	
Versão		Data de Revisão	



## ENQUADRAMENTO

A DP é uma modalidade de substituição da função renal que inclui todas as técnicas que utilizam o peritонеu como membrana de diálise e a capacidade desta para permitir, após um período de equilíbrio, a transferência de água e de solutos entre o sangue e a solução de diálise. A estrutura anatomo-funcional da membrana peritoneal, as características físico-químicas da solução de diálise e o cateter constituem os três elementos básicos desta técnica de diálise (HERAS, 2006, p.27).

O Orifício de saída do cateter (OSC) “ (...) é a área epitelizada por onde sai o cateter, incluindo a pele que circunda o orifício de saída” (CAMPOS, 2006, Pág.345).

As complicações infecciosas mais frequentes da DP englobam as infecções do orifício de saída do cateter, túnel subcutâneo e peritonites (CAMPOS, 2006, p.345), e a porta de entrada mais frequente é o cateter (MONTENEGRO, 2006, p.152). As peritonites relacionadas com o cateter ocorrem em 20% dos pacientes e as infecções do OSC são responsáveis por 1/5 das remoções de cateter (BEST PRACTICE, 2004).

Os cuidados ao OSC são parte integrante do auto-cuidado na DP. Estes cuidados são vitais para a prevenção de infecções do OSC e no prolongamento da vida do cateter (TOMLINS, 2008).

## CUIDADOS AO ORIFÍCIO DE SAÍDA DO CATETER DE DP

**Preparar o ambiente:** Realizar os cuidados em local limpo e arejado. Fechar portas e janelas.

**Material necessário:** Máscara cirúrgica; Compressas, Penso; Adesivo/rede tubular/cinto abdominal; Soro Fisiológico/Betadine; Solução alcoólica.

**Lavagem das mãos:** Com sabão anti-bacteriano. Após completa secagem das mãos, aplicar um agente à base de álcool durante 15 segundos.

### Desinfecção/Limpeza do orifício:

- Até perfazer 30 dias pós colocação de Tenckhoff: Com betadine dérmico. Considerar também a aplicação de betadine nos orifícios equívocos ou infectados.
- Após os 30 dias: passa a ser feito com NaCl 0,9%.
- Com indicação Médica: Utilização de outros produtos (Pomadas Antibacterianas, Nitrato de Prata e Violeta de Genciana).

**Observar orifício de saída e túnel subcutâneo:** Vigiar sinais de infecção ou traumatismo.

**Penso:** Oclusivo, semi-permeável ou compressa.

### **Reduzir o risco de traumatismo:**

- Imobilizar o cateter: com tira adesiva, 5cm após o local de inserção.
- Imobilizar o extensor do cateter: com adesivo, rede tubular ou cinto abdominal.

**Periodicidade do penso:** DIÁRIO ou sempre que se encontre sujo, repassado ou não inteiro. Poderá ser realizado com intervalo de 2 dias, nunca superior, de modo a vigiar alterações no orifício de saída.

### **Outras recomendações:**

- Não usar unhas artificiais;
- Tomar banho com penso e prestar cuidados ao OSC logo após;
- Não tomar banhos de imersão, nadar em lagos, rios ou piscinas;
- Banhos na praia são permitidos desde que o penso seja realizado logo após sair da água (seguir as indicações da unidade).

### **Consulta de Enfermagem**

- Os cuidados ao OSC fazem parte do ensino/treino que o doente e/ou pessoa significativa recebe(em) antes de iniciar DP no domicílio.
- Na primeira sessão de ensino/treino deve ser feita colheita de exsudado nasal para despiste de colonização com *Estafilococos Áureos*: com zaragatoa em cada narina.
- Nas consultas de acompanhamento de enfermagem deve ser feito o despiste de complicações relativamente aos cuidados ao orifício de saída do cateter de DP.

#### Observar e registar em cada consulta:

- Características do penso (íntegro, sujo, repassado);
- Forma de imobilização do cateter;
- Forma de imobilização do extensor;
- Produto utilizado na limpeza/desinfecção;
- Características do orifício e classificá-lo segundo Twardowski:
- Perfeito: orifício seco, com pele de cor natural ou escurecida, ausência de crosta ou formação desta a cada 7 dias;
- Bom: orifício seco ou levemente húmido, cor natural ou rosa pálido, formação de crosta de 2 em 2 dias. Presença de tecido de granulação;
- Equívoco: orifício sempre húmido, com tecido de granulação pouco exuberante, crosta diária e exsudado no penso. Presença de dor e inflamação;
- Inflamação aguda: presença de dor, endurecimento ou eritema em torno do cateter, exsudado líquido e/ou purulento, tecido de granulação exuberante, com duração inferior 4 semanas;
- Inflamação crónica: orifício com sinais inflamatórios de duração superior a 4 semanas.

- **Avaliação/ retreino dos cuidados ao OSC:**
  - 6/6 Meses, aquando da realização do PET;
  - Após episódio de infecção do OSC e/ou túnel;
  - Sempre que se detecte algum défice no autocuidado ao OSC;
  - Sempre que o doente e/ou pessoa significativa verbalizem essa necessidade.

## ABREVIATURAS

- OSC – Orifício de Saída do Cateter;
- DRCT – Doença Renal Crónica Terminal;
- DP – Diálise Peritoneal;
- TEP – Teste de Equilíbrio Peritoneal.

## BIBLIOGRAFIA

- Alcaraz, M., Brzostowicz, M., & Moran, J. (2008). Clinical consult. Decreasing peritonitis infection rates. *Nephrology Nursing Journal*, 35(4), 421-423. Retrieved from EBSCOhost.
- Bender, F., Bernardini, J., & Piraino, B. (2006). Prevention of infectious complications in peritoneal dialysis: best demonstrated practices. *Kidney International*, supplement, (103), S44-
- Campos, C. (2006). Complicações infecciosas em diálise peritoneal. *Manual Prático de Diálise Peritoneal*, 345-350. Algés: Revisfarma- Edições médicas, Lda. Available from Fresenius Medical Care.
- Clinical effectiveness of different approaches to peritoneal dialysis catheter exit-site care. (2004). Best Practice, 8(1), 1-6. Retrieved from EBSCOhost.
- Hall, G., Bogan, A., Dreis, S., Duffy, A., Greene, S., Kelley, K., & ... Schwartz, N. (2004). New directions in peritoneal dialysis patient training. *Nephrology Nursing Journal: Journal Of The American Nephrology Nurses' Association*, 31(2), 149. Retrieved from EBSCOhost
- Heras, M. (2006). Conceito de diálise peritoneal, fisiologia e anatomia. *Manual Prático de Diálise Peritoneal*, 27-32. Algés: Revisfarma- Edições médicas, Lda. Available from Fresenius Medical Care.
- Montenegro, J. (2006). Peritonite bacteriana. *Manual Prático de Diálise Peritoneal*, 151-164. Algés: Revisfarma- Edições médicas, Lda. Available from Fresenius Medical Care.
- Naylor, M., & Roe, B. (1997). A study of the efficacy of dressings in preventing infections of continuous ambulatory peritoneal dialysis catheter exit sites. *Journal of Clinical Nursing*, 6(1), 17-24. Retrieved from EBSCOhost.
- Ozturk, S., Yucel, L., Guvenc, S., Ekiz, S., & Kazancioglu, R. (2009). Assessing and training patients on peritoneal dialysis in their own homes can influence better practice. *Journal Of Renal Care*, 35(3), 141-146. Retrieved from EBSCOhost
- Russo, R., Manili, L., Tiraboschi, G., Amar, K., De Luca, M., Alberghini, E., & ... Ballerini, L. (2006). Patient re-training in peritoneal dialysis: why and when it is needed. *Kidney International*, Supplement, (103), S127-S132. Retrieved from EBSCOhost.
- Tomlins, M. (2008). Practice change in peritoneal dialysis exit site care. *Renal Society of Australasia Journal*, 4(1), 26-29. Retrieved from EBSCOhost

**Apêndice VI – Relatório Anual 2011**

**Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória**

**Hospital do Vale do Tejo**

**Relatório Anual 2011**  
**Unidade de Diálise Peritoneal**  
**Contínua Ambulatória**  
**Hospital do Vale do Tejo**

**Realizado por:**

**Enfª A.C.S.**

**Enfª Vânia Guerreiro**

**Lisboa, Janeiro de 2012**

# ÍNDICE

	<b>pág.</b>
1. ÂMBITO DO TRABALHO .....	2
2. TOTAL DE DOENTES TRATADOS – EVOLUÇÃO DESDE 2003 .....	3
3. DOENTES ACTIVOS EM 31 DE DEZEMBRO DE 2011 .....	6
4. INSERÇÃO DE CATETERES PERITONEAIS .....	
5. PERITONITES .....	7
5.1 PROTOCOLOS APLICADOS EM 2011 E PERITONITES CONFIRMADAS .....	7
5.2 SINAIS E SINTOMAS APRESENTADOS PELOS DOENTES COM PERITONITE .....	9
5.3 CARACTERÍSTICAS DO ORIFÍCIO DE SAÍDA DO CATETER PERITONEAL NO MOMENTO DA PERITONITE .....	10
5.4 MICROBIOLOGIA DO LÍQUIDO PERITONEAL.....	11
5.5 ANTIBIOTERAPIA E DURAÇÃO DO TRATAMENTO .....	11
5.6 RELAÇÃO ENTRE EPISÓDIO DE PERITONITE E A NECESSIDADE INTERNAMENTO .....	12
5.7 RELAÇÃO ENTRE EPISÓDIO DE PERITONITE E A NECESSIDADE DE RETIRAR O CATETER PERITONEAL .....	13
6. INFECÇÕES DO ORIFÍCIO DE SAÍDA DO CATÉTER PERITONEAL	14
6.1 COLHEITAS DE EXSUDADO EM ZARAGATOIA EFECTUADAS E INFECÇÕES DE ORIFÍCIO DE SAÍDA DO CATETER PERITONEAL CONFIRMADAS EM 2011 .....	14
6.2 MICROBIOLOGIA DO EXSUDADO DO ORIFÍCIO DE SAÍDA DO CATETER PERITONEAL.....	15
7. INFECÇÃO DO TÚNEL DO CATETER PERITONEAL.....	16
8. ESTRATÉGIAS APLICADAS PELA EQUIPA DE ENFERMAGEM NA PREVENÇÃO DE INFECÇÕES .....	17
9. AUDITORIA INTERNA AOS REGISTOS DE ENFERMAGEM .....	19
10. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	23
11. BIBLIOGRAFIA .....	26

## **1. ÂMBITO DO TRABALHO**

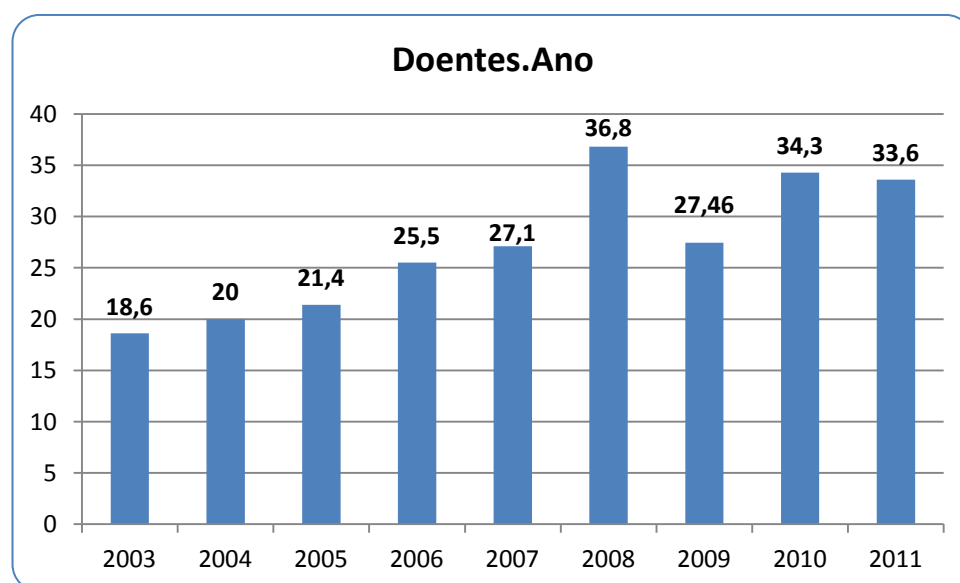
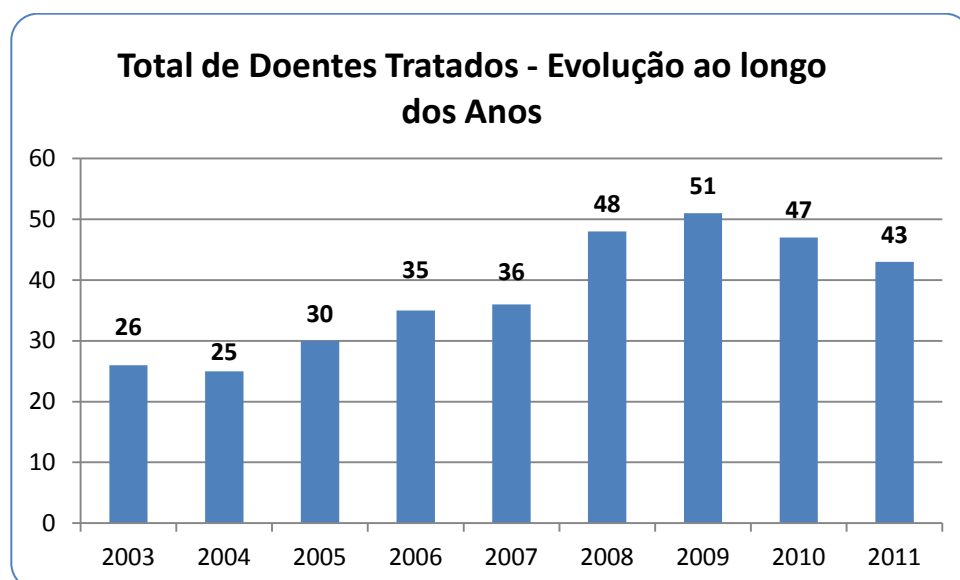
A Peritonite e a Infecção do Orifício de Saída do Cateter Peritoneal continuam a ser um problema que atinge os utentes em programa de Diálise Peritoneal. Este trabalho surge da necessidade de:

- Avaliar a incidência de Peritonites e de Infecções do Orifício de Saída do Cateter Peritoneal no ano de 2011, de forma a manter um registo actualizado do movimento de doentes e da taxa de infecções na unidade de DP;
- Identificar os microrganismos mais frequentes e as possíveis causas destas infecções;
- Delinear estratégias, em conjunto com a equipa médica, de modo a actuar preventivamente.

Pretende-se igualmente proceder a uma auditoria interna dos registos de enfermagem em 2011, a fim de se delinear estratégias que visem a prevenção de infecções, a melhoria dos registos de enfermagem e dos cuidados prestados.

## 2. TOTAL DE DOENTES TRATADOS - EVOLUÇÃO AO LONGO DOS ANOS

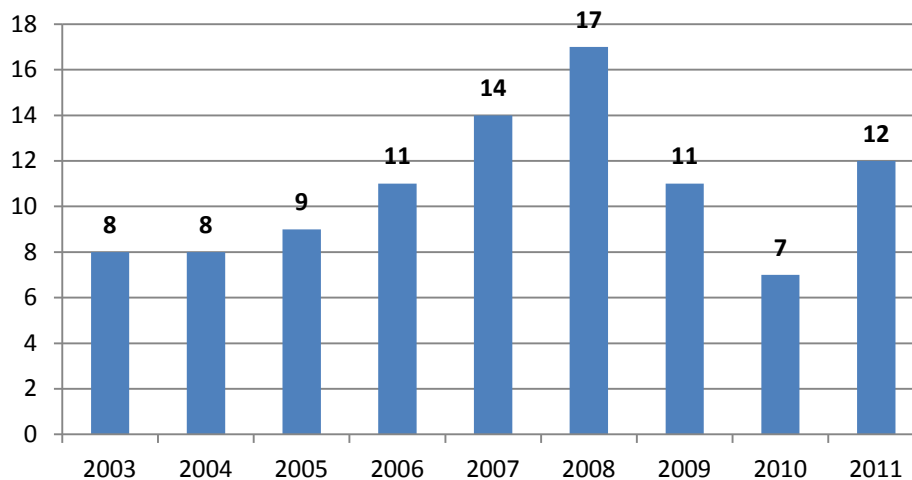
Em 2011 foram tratados 43 doentes na unidade de DP, que corresponde a 33,6 doentes.ano.



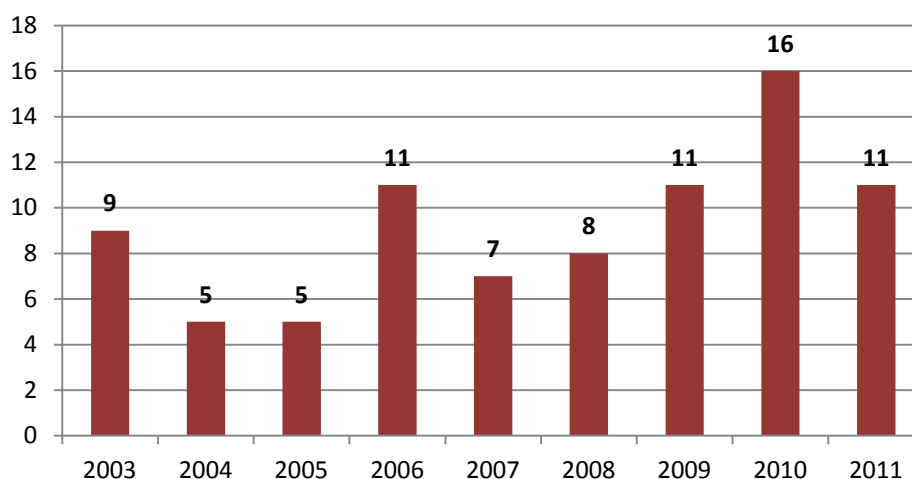
- Em 2011 deram entrada no programa de DP 12 doentes;
- Saíram do programa 11 doentes: 4 por diálise inadequada/falência de UF (foram transferidos para hemodiálise), 2 por infecção, 3 foram submetidos a transplante renal e 1 faleceu;
- No dia 31 de Dezembro de 2011 estavam activos 32 doentes.



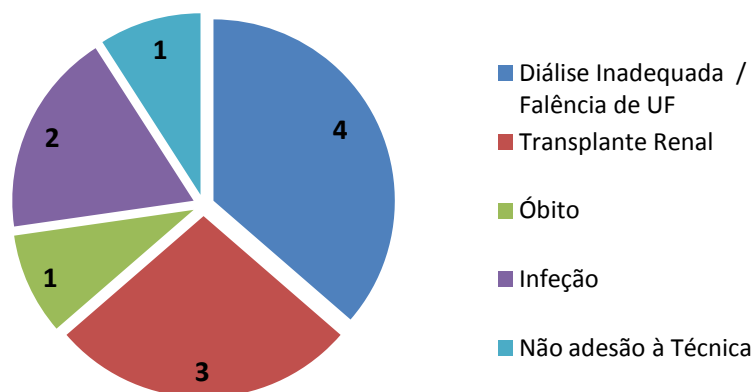
**Doentes entrados por Ano**



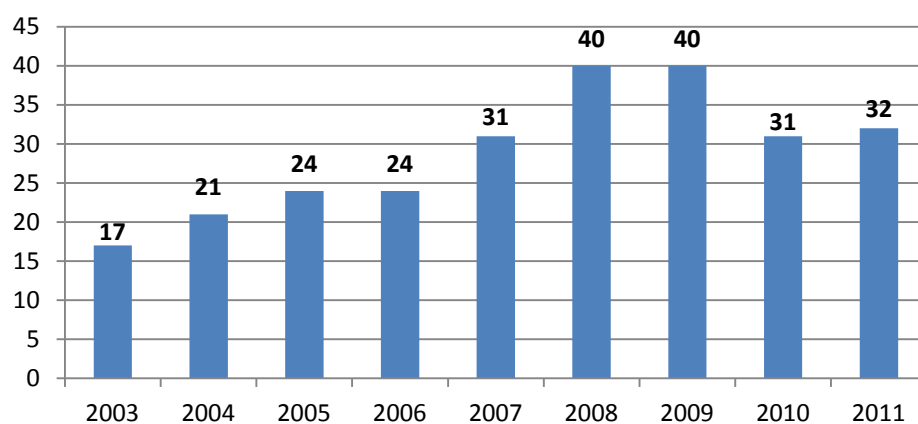
**Doentes Saídos por Ano**



**Motivo de Saída do Programa de DP**



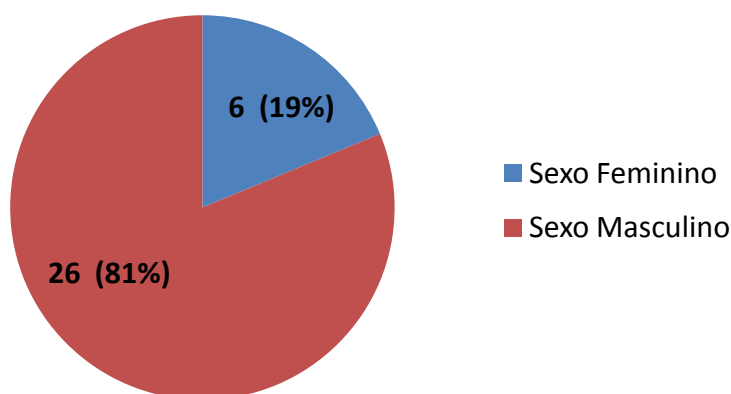
### Total de Doentes em 31 de Dezembro por Ano



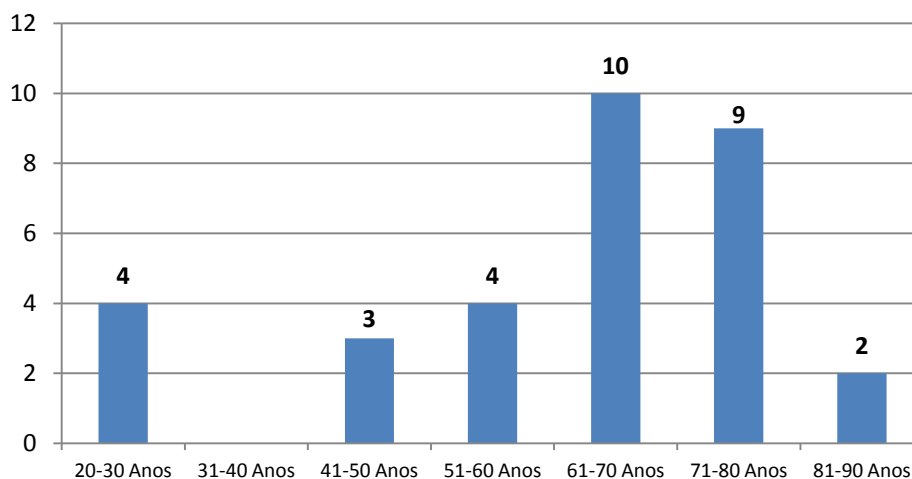
### 3. Doentes Activos em 31 de Dezembro de 2011

- Dos 32 doentes em programa de DP aos 31 dias do mês de Dezembro, 26 são do sexo masculino e 6 do sexo feminino, traduzindo-se em percentagem uma proporção de 81% para 19%, respectivamente.
- Relativamente às idades da nossa população o doente mais novo tem 20 anos e mais idoso tem 85 anos.
- A população da nossa unidade está maioritariamente na faixa etária dos 61-70 anos (31%), seguida da faixa dos 71-80 (28%), 51-60 e 20-30 (13%), 41-50 (9%), e 81-90 (6%).

**Distribuição por Sexo**



**Distribuição por Faixa Etária**



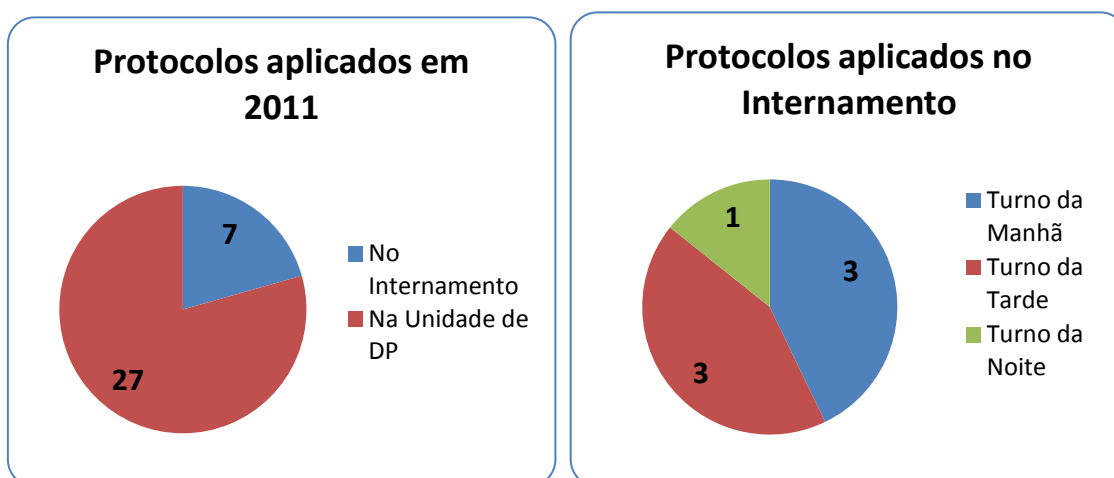
#### **4. INSERÇÃO DE CATETERES PERITONEAIS**

- No ano de 2011 foram colocados 13 cateteres peritoneais: 6 Swan Neck Curl por via percutânea e 7 SN fast flow por via laparoscópica no bloco operatório.
- Durante o ano 2011 houve necessidade de substituir 2 cateteres peritoneais (1 por recidiva de peritonite e colonização do cateter e 1 por fleimão do túnel). Estas técnicas foram efetuadas no bloco operatório.

## 5. PERITONITES

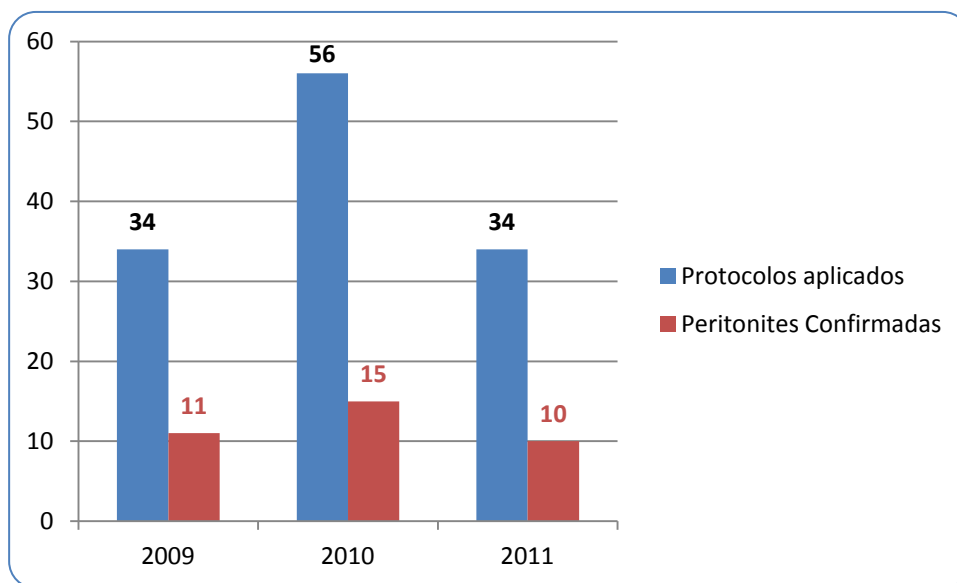
### 5.1 Protocolos aplicados em 2011 e Peritonites confirmadas

- No ano de 2011 foram aplicados 34 protocolos de peritonite;
- No horário de funcionamento da Unidade de DP foram aplicados 27;
- Fora do horário de funcionamento da unidade, ou seja no internamento, foram aplicados 7: 3 no turno da manhã, 3 no turno da tarde e 1 no turno da noite.

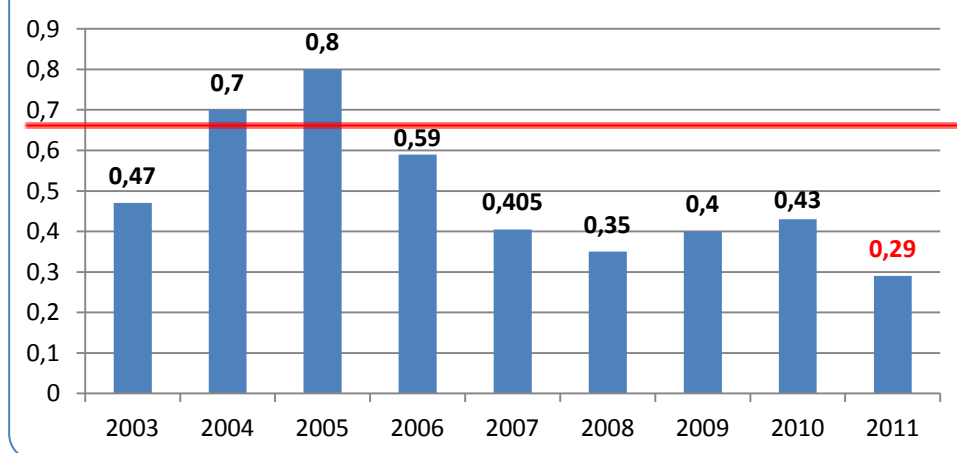


- Dos 34 protocolos aplicados, confirmaram-se 10 peritonites e 2 episódios de recidiva;
- Segundo as Guidelines de 2010 da International Society for Peritoneal Dialysis a incidência de peritonite não deve ser superior a 1 episódio cada 18 meses, que equivale a 0,67 episódio por cada doente por ano.
- No ano 2011, confirmou-se 0,29 episódios por doente.ano (1 episódio a cada 41 meses)

### Protocolos de Peritonite aplicados em 2009, 2010 e 2011

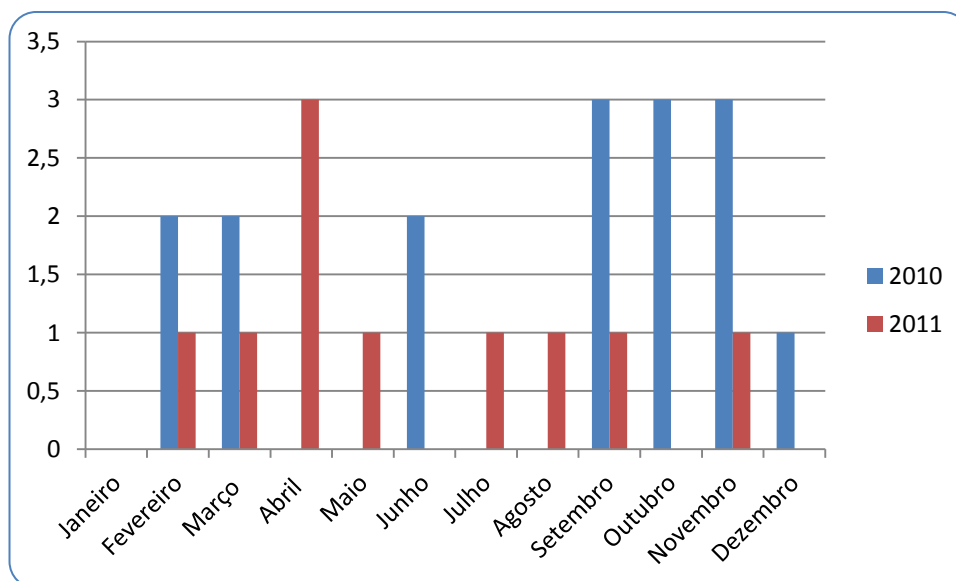


### Peritonite - Nº de Episódio por cada doente.ano (Epis./Doente.Ano)

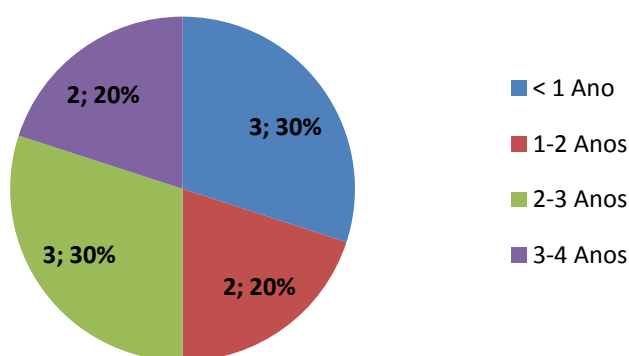


- Em relação às peritonites confirmadas, verificou-se que a sua distribuição pelos meses do ano foi uniforme, contrariamente ao ano de 2010 em que se verificou maior incidência nos meses mais frios.
- Realizando uma distribuição dos doentes com peritonite por anos em DP, verificou-se:
  - Doentes com menos de 1 Ano em programa de DP – 30% dos casos
  - Doentes entre 1-2 anos em programa de DP – 20% dos casos
  - Doentes entre 2-3 anos em programa de DP – 30% dos casos
  - Doentes entre 3-4 anos em programa de DP – 20% dos casos

### Distribuição de Peritonites por Mês – 2010 e 2011

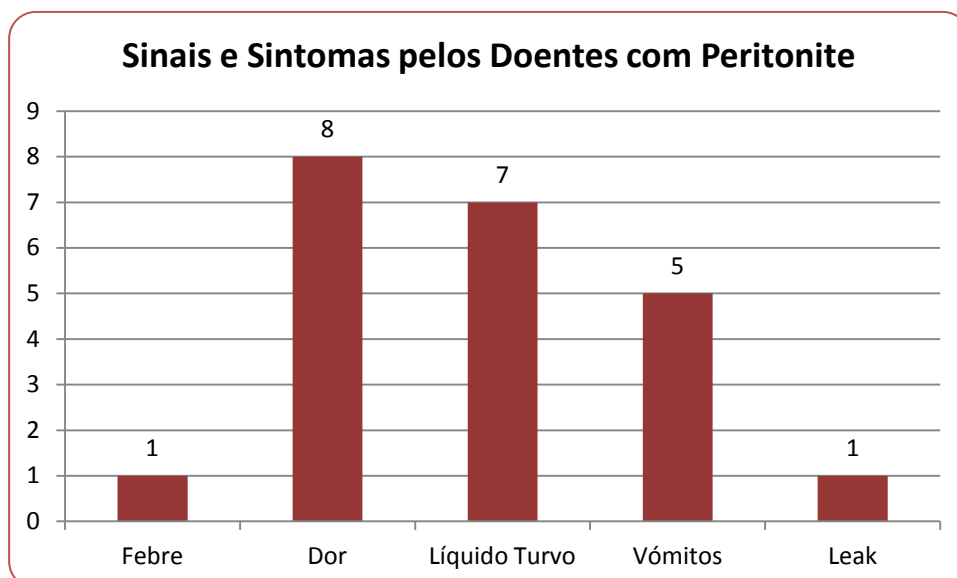


### Distribuição dos Utentes com Peritonite em 2011 por Tempo em DP



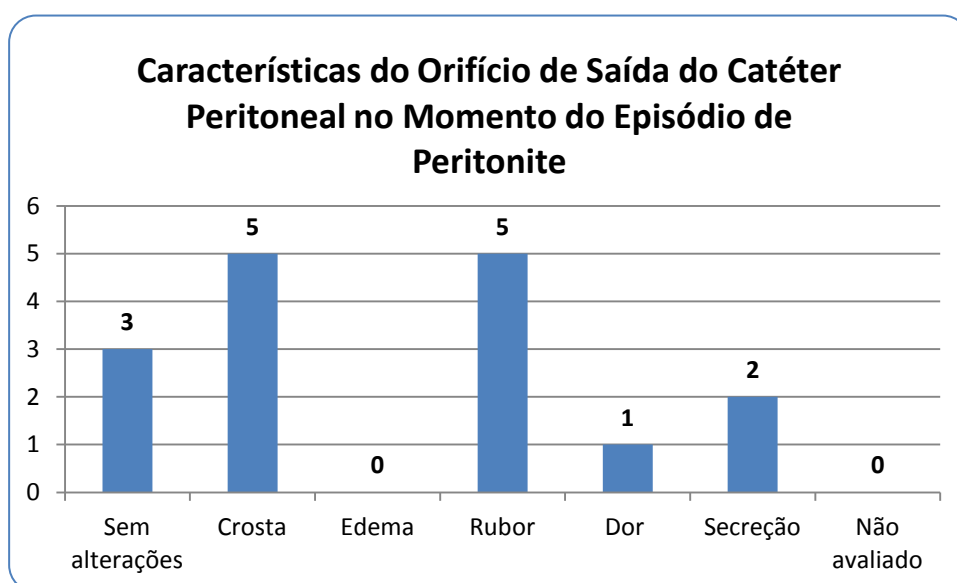
### 5.2 Sinais e Sintomas apresentados pelos Doentes com Peritonite

- Constata-se que a dor e a presença de líquido peritoneal turvo são os sintomas mais frequentes;
- Houve um caso de peritonite 1 semana após a colocação de cateter peritoneal, em doente que apresentava leak.



### ***5.3 Características do Orifício de Saída do Cateter Peritoneal no Momento do Episódio de Peritonite***

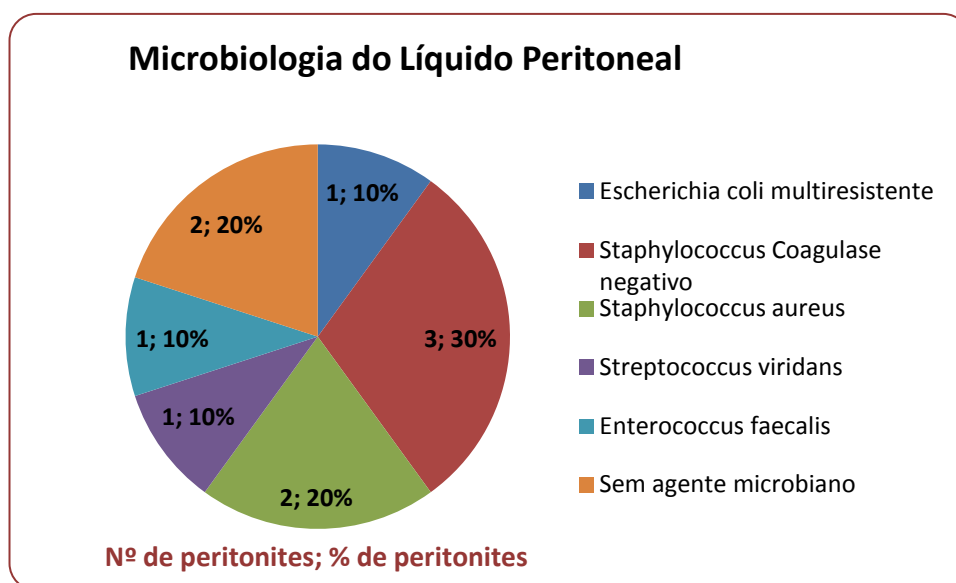
- Verifica-se que nos 10 episódios de peritonite confirmada o OS do cateter peritoneal foi avaliado.
- Verificou-se que 3 doentes não apresentavam alterações no OS do cateter peritoneal e 5 dos OS apresentavam crosta e rubor;
- Em nenhum caso, ocorreu infecção do OS após episódio de peritonite.





#### 5.4 Microbiologia do Líquido Peritoneal

- Os doentes em que se confirmaram os episódios de Peritonite apresentavam um valor de contagem de células de 100 a 7900 células, com predomínio de células polimorfonucleadas. Apresentavam também valores analíticos compatíveis com infecção (valor Proteína C Reactiva entre os 4,7 e 10,8 e leucocitose).
- Em termos de microbiologia, foram detectados vários microrganismos que estão agrupados no seguinte gráfico:



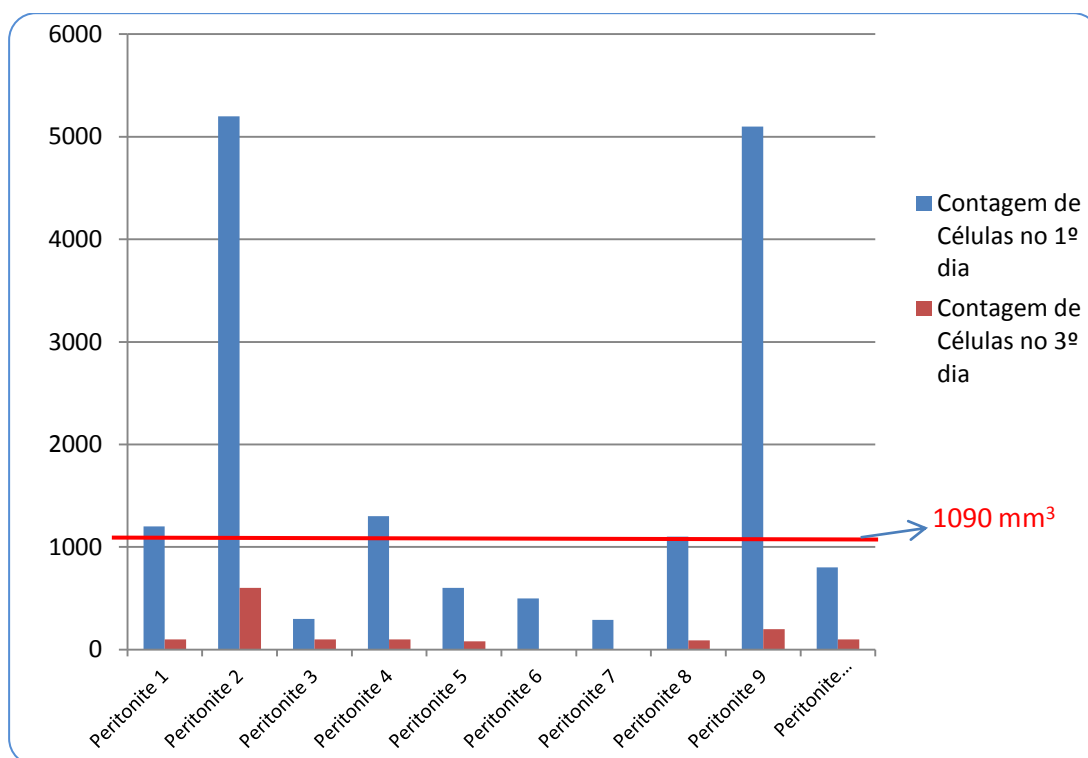
- Constatou-se que em 2011, o *Staphylococcus Coagulase negativo* foi o agente responsável por 30% das peritonites confirmadas, seguido do *Staphylococcus aureus* com 20% dos casos.

#### 5.5 Antibioterapia e duração do tratamento

- A presença de infecção implica tratamento com antibioterapia nas soluções dialíticas durante um período de, habitualmente, 14 a 21 dias. A via de administração de antibioterapia é, portanto, a via intra-peritoneal e pode ser realizada de forma contínua ou intermitente, devendo a permanência intra-peritoneal ser de no mínimo 6 horas;
- Os antibióticos utilizados no início, segundo o protocolo existente, são Ceftazidima e Cefazolina. A alteração ou não da antibioterapia é feita tendo em conta o TSA.

- Segundo as Guidelines de 2010 da International Society for Peritoneal Dialysis, após 3 dias de antibiotepia instituída, uma contagem de células  $\geq 1090/\text{mm}^3$  no dialisado constitui um insucesso e mau prognóstico do tratamento;
- Nas 10 peritonites confirmadas foi efectuada uma contagem de células no líquido dialisado ao 3º dia em 8 casos, e em todos se verificou uma contagem inferior a  $1090/\text{mm}^3$ . Note-se que não foi realizado em 2 situações: uma porque a doente não aderiu à técnica e outro porque o cateter peritoneal foi retirado na sequência de uma infecção do túnel (identificados no seguintes gráfico como peritonite 6 e 7).

### Peritonite - Contagem de Células no Líquido Dializado no 1º e 3º dia



### 5.6 Relação entre episódio de Peritonite e a necessidade de Internamento:

- Das 10 peritonites confirmadas houve 4 casos em que houve necessidade de internamento devido à gravidade da clínica apresentada pelo doente.

***5.7 Relação entre episódio de Peritonite e a necessidade de retirar o cateter de diálise peritoneal***

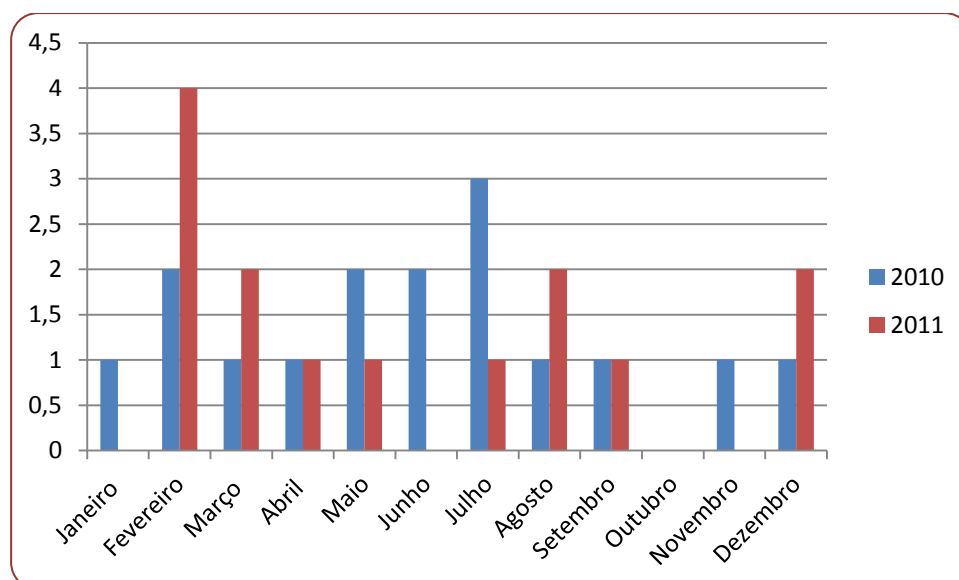
- O cateter de diálise peritoneal só é retirado caso a infecção não responda à antibioterapia ou seja causada por fungo. Dos doentes que apresentaram episódio de peritonite em 2011, houve necessidade de:
  - substituir o cateter de diálise peritoneal a um doente por recidiva da infecção;
  - transferir 1 doente de técnica (para hemodiálise) por peritonite recorrente.

## 6. INFECÇÕES DO ORIFÍCIO DE SAÍDA DO CATETER PERITONEAL

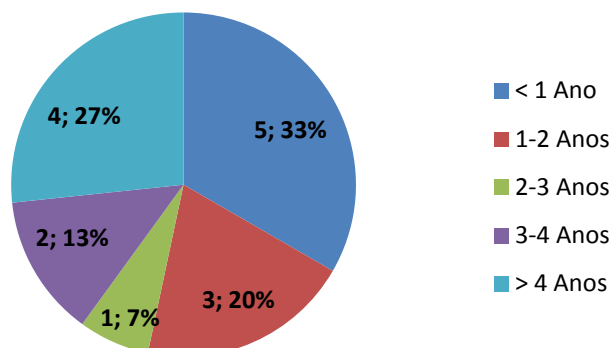
### 6.1 Colheitas de Exsudado em Zaragatoa efectuadas e Infecções de OS confirmadas em 2011

- No ano de 2011 efectuaram-se 29 colheitas de exsudado do OS do Cateter Peritoneal;
- Confirmaram-se 14 Infecções de OS do Cateter Peritoneal
- A incidência de Infecções de OS do Cateter Peritoneal foi de 0,42 episódios.doente.ano, ligeiramente inferior à de 2010 que foi 0,46.
- A ocorrência de Infecção do OS distribuiu-se quase uniformemente ao longo de todo o ano de 2010; em 2011 também, mas destaca-se o mês de Fevereiro com 4 casos.
- Em 2011, 33% dos casos ocorreu em utentes que se encontravam em programa de DP há menos de 1 ano, 27% há mais de 4 anos, 20% há 1-2 anos, 13% há 3-4 anos e 6% há 2-3 anos.

### Distribuição das Infecções de OS por Mês – 2010 e 2011



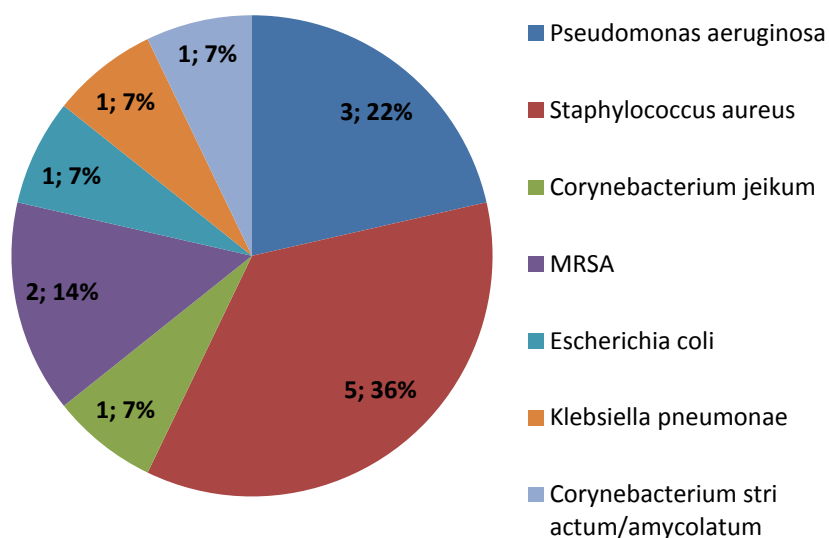
**Distribuição dos Utentes com Infecção do OS em 2011 por Tempo em DP**



## 6.2 Microbiologia do Exsudado do Orifício de Saída do Catéter Peritoneal

- O agente responsável pela maioria das Infecções do OS em 2011 foi o *Staphylococcus aureus* (36% dos casos), seguido de *Pseudomonas aeruginosa* (22% dos casos).

**Microbiologia do Exsudado do Orifício de Saída do Catéter Peritoneal**



## 7. INFECÇÃO DO TUNEL DO CATETER PERITONEAL

No ano de 2011 registaram-se 4 episódios de Infecção do Tunel, 3 deles com necessidade de internamento:

- 1 caso ocorreu isoladamente, sem infecção do OS do Cateter Peritoneal ou peritonite associados no momento, no entanto, o doente teve 2 infecções do OS, 5 e 2 meses antes da infecção do túnel, houve necessidade de internamento e o cateter peritoneal foi substituído (no bloco operatório por via laparoscópica);

- 1 caso que ocorreu na sequência de Infecção do OS do Cateter Peritoneal (a *Escherichia coli*) não necessitou de internamento, foi tratado com antibioterapia oral;

- 1 caso ocorreu concomitantemente com peritonite, posteriormente houve rotura do cateter no trajeto do túnel, o cateter foi retirado e não foi possível voltar a implantar um novo, o doente foi transferido para hemodiálise;

- 1 caso associado a infecção de OS do Cateter Peritoneal a *Staphylococcus aureus*, foi feita também colheita de exsudado do abscesso no trajeto do túnel (resultado: *Staphylococcus aureus*), foi instituída antibioterapia oral sem evolução favorável, pelo que houve necessidade de internamento para substituição de cateter (no bloco operatório por via laparoscópica).

## **8. ESTRATÉGIAS APLICADAS PELA EQUIPA DE ENFERMAGEM NA PREVENÇÃO DE INFEÇÕES**

- a)** Elaboração de Auditoria Interna aos Registos de Enfermagem (folha de “Registo de Peritonite” e de “Ensino ao Doente em DP (grelha de avaliação));
- b)** Elaboração dum trabalho deste âmbito anualmente (até ao mês de Fevereiro do ano seguinte), para:
- a equipa ter conhecimento da evolução da Unidade, do movimento, da ocorrência de infeções;
  - comparar dados com anos anteriores;
  - avaliar as estratégias propostas no ano anterior e auditar os registos para saber se foram aplicadas;
  - elaborar novas estratégias para o ano seguinte, a fim de melhorar resultados.
- c)** Profilaxia com antibioterapia em caso de (Protocolo da Unidade):
- Suspeita de contaminação por quebra da técnica ou alguma manipulação acidental do cateter de DP;
  - Quando o doente vai ser submetido a procedimentos invasivos (exs: extração dentária, colonoscopia, etc.)
- d)** Estabelecer um número mínimo de sessões de ensino sobre a técnica de DP (manual e automática) antes do início da DP em ambulatório (10 sessões);
- e)** Os utentes antes de iniciarem DP automática fazem 1 mês DPCA. Isto implica a sua instrução em DPA enquanto já iniciaram a DPCA; o horário das sessões em DPA são agendadas de forma a coincidir com a hora da troca manual, para que o utente efectue uma das trocas manuais na unidade, na presença da enfermeira;
- f)** Reformular o Manual do Programa de Ensino ao doente em DP

**g)** Avaliação da técnica do doente e Reforço de Ensino, a fim de avaliar a técnica de diálise peritoneal, a utilização de barreiras de protecção, a correcta lavagem e desinfeção das mãos nos momentos correctos, permitindo detectar erros ou incorreções. Esta estratégia deve ser aplicada em vários momentos:

- *Semestralmente*, no momento em que o utente se desloca à unidade para realizar o TEP, o próprio efetua a técnica manual da DP;
- *Após Episódio de Peritonite*, na Unidade de Diálise Peritoneal e na presença da Enfermeira, o utente procede à preparação da cicladora, conexão e desconexão da mesma, utilizando material de ensino. Esta sessão de re-ensino foi planeada pela equipa médica e de enfermagem desde Janeiro de 2009;
- E, claro, excluindo estes momentos sempre que for solicitado pelo utente ou se for detetado de alguma forma que há necessidade de reforçar o ensino.



## 9. AUDITORIA INTERNA AOS REGISTOS DE ENFERMAGEM

### 9.1 Análise das Estratégias propostas para 2011

Relativamente às estratégias propostas em 2011 (mencionadas no capítulo 8):

**a) e b)** foi elaborado uma Auditoria Interna aos Registos de Enfermagem (folha de “Registo de Peritonite” e de “Ensino ao Doente em DP (grelha de avaliação) e realizado o Relatório Anual;

**c)** foram aplicadas normas de procedimento, sempre que necessário, no sentido de prevenir infeções (norma de procedimento 02/03 – Prevenção de infeções);

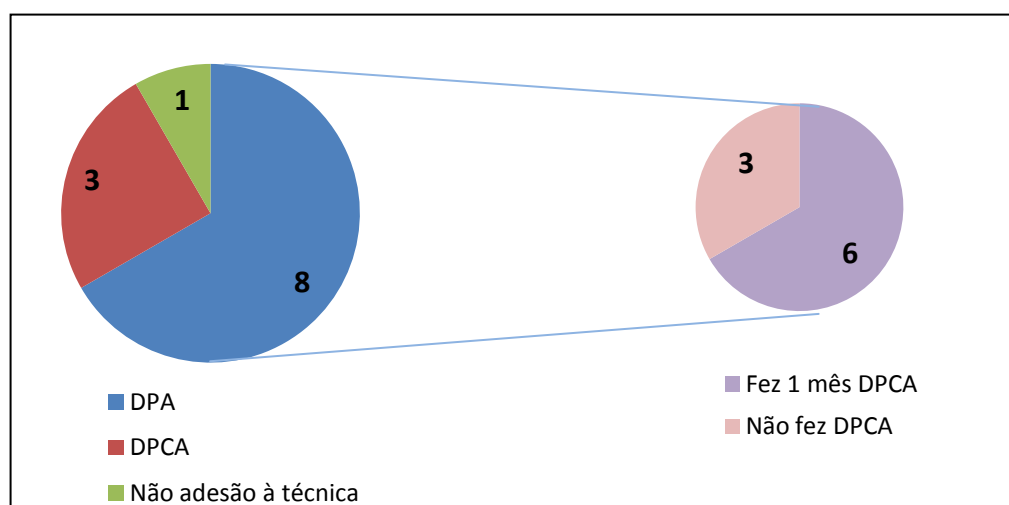
**d)** dos 12 doentes que entraram no programa de DP foi proposto estabelecer um número mínimo de sessões de antes do início da técnica em ambulatório. Todos os doentes que entraram em DP tiveram no mínimo 10 sessões de ensino

	Nº de sessões de ensino em DPCA	Nº de sessões de ensino em DPA
<b>DOENTES EM DPCA</b>		
<b>Doente 1</b>	>10	NA
<b>Doente 2</b>	11	NA
<b>Doente 3</b>	12	NA
<b>Doente 4</b>	26	NA
<b>DOENTES EM DPA</b>		
<b>Doente 5</b>	13	13
<b>Doente 6</b>	5	5
<b>Doente 7</b>	9	6
<b>Doente 8</b>	4	10
<b>Doente 9</b>	11	5
<b>Doente 10</b>	10	5
<b>Doente 11</b>	12	6
<b>Doente 12</b>	9	5

NA – Não se aplica

e) em 12 doentes entrados, 1 foi transferido para hemodiálise (não adesão à técnica), 3 entraram em programa de DPCA e 8 ficaram em programa de DPA; destes 8 doentes, 6 fizeram 1 mês DPCA antes de iniciarem a técnica automatizada; ou seja, 3 doentes entraram logo em programa de DPA (relacionado com a necessidade clínica em iniciar DP e com a desmotivação dos doentes)

**Doentes entrados em 2011**



f) Não foi Reformulado o Manual do Programa de Ensino ao doente em diálise peritoneal

g) Avaliação da técnica do doente e Reforço de Ensino ao utente,

Procedeu-se à análise da Grelha de Avaliação de Ensino dos utentes que tiveram peritonite no ano de 2011 a fim de detetar se foi efetuada reavaliação da técnica manual no momento do TEP (no ano que precedeu à Infecção) e reforço de ensino pós episódio de peritonite e quais os erros que possam estar na origem da infecção.

Os resultados obtidos foram os seguintes:

(dada a amostra reduzida – 10 – não se justifica a apresentação dos resultados em percentagem)

- Avaliação Semestral, no momento em que o utente se desloca à unidade para realizar o TEP, o próprio efetua a técnica manual da DP

- Dos 10 casos, em 5 foram realizadas avaliações da técnica manual semestralmente;

- 5 dos casos não foi realizada por: 2 por indisponibilidade por parte do doente, 2 por familiar cuidador que não acompanhou o doente nas visitas à unidade; e 1 porque não aderiu à técnica e esteve em DP 1 mês;
- dos 5 doentes com avaliações feitas:
  - o 2 doentes fizeram a demonstração da técnica sem qualquer erro;
  - o Nos restantes 3, foram detetadas as seguintes falhas na técnica:
    - Preparação do Ambiente (fechar portas e janelas, desligar aparelho de ventilação)
    - Abrir o material sem tocar no seu interior - Barreiras de Proteção (desinfecção das mãos antes de tocar no interior das embalagens, antes da conexão/desconexão)
- Avaliação da Preparação da Cicladora e Reforço de ensino Pós Peritonite – dos 10 casos de peritonite a avaliação foi efetuada a 3 doentes (a que correspondem 5 episódios de peritonite). Nos restantes não foi realizada por:
  - 1 foi transplantado 24 dias após o episódio;
  - 2 dos episódios correspondem ao mesmo doente que saiu da técnica após o 2º episódio de peritonite;
  - 1 saiu da técnica nesse mês (pós peritonite e infecção do túnel)
  - 1 doente não chegou a aderir à técnica (fez 1 mês de DPCA em internamento);

Da avaliação realizada nos 3 doentes foram detetados os seguintes erros:

- Preparação do Ambiente (fechar portas e janelas, desligar aparelho de ventilação) – 2 doentes
- Abrir o material sem tocar no seu interior - Barreiras de Proteção (desinfecção das mãos antes de tocar no interior das embalagens, antes da conexão/desconexão) – 3 doentes
- Pausa do tratamento na cicladora, desconexão do sistema, ida à casa de banho (para eliminação intestinal), regresso ao leito, conexão e continuação do tratamento (detetado durante o internamento)

## 10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

- Relativamente ao ano de 2011
  - Foram tratados 43 doentes, menos 4 que em 2010;
  - 33,6 foi o número de doentes.ano (34,3 em 2010);
  - Saíram 11 doentes do programa;
  - Entraram 12 doentes em programa de DP e a 31 de Dezembro estavam activos 32 (em 31 de Dezembro de 2010 estavam activos 31)
- Em relação à população a 31 de Dezembro de 2011:
  - A maioria é do sexo masculino (81%);
  - A faixa etária que prevalece é dos 61-70 anos, seguida da dos 71-80 anos.
- No que respeita às **Peritonites**:
  - Foram aplicados 34 protocolos de peritonite;
  - Confirmaram-se 10 episódios (e 2 recidivas), que corresponde a 0,29 episódios.doente.ano (foi a taxa mais baixa desde 2003);
  - Conclui-se que a incidência é inferior aos 0,67 episódios.doente.ano conforme as Guidelines de 2010 da International Society for Peritoneal Dialysis;
  - Em 2010 constatou-se que 86% dos casos ocorreram nos meses mais frios; no entanto em 2011, embora o mês de maior ocorrência tenha sido Abril, os restantes episódios de peritonite distribuíram-se uniformemente pelos restantes meses;
  - Em relação à distribuição pelo Tempo em Programa de DP, verificou-se que, tal como em 2010, os episódios de peritonite continuam a ocorrer, numa percentagem significativa, em doentes que estão em programa de DP há menos de 1 ano (27% em 2010 e 30% em 2011) (deve-se ter em conta que a amostra desta análise é reduzida);
  - *Staphylococcus Coagulase negativo* foi o agente responsável por 30% das peritonites confirmadas, seguido do *Staphylococcus aureus* (20%);
  - Em 4 casos houve necessidade de internamento, 1 que necessitou de substituir o cateter de diálise peritoneal (colonização) e 1 que foi transferido para hemodiálise (peritonite recidivante).

- Em relação à **Infecções do Orifício de Saída** do Cateter Peritoneal:
  - Foram efetuadas 29 colheitas de exsudado em zaragatoa em OS equívocos;
  - Confirmaram-se 14 Infecções, a que corresponde uma incidência de 0,42 episódios.doente.ano, ligeiramente inferior à de 2010 que foi 0,46.
  - Não se encontrou nenhuma relação entre a ocorrência de Infecção do OS do Cateter Peritoneal e a época do ano, pois ocorreram uniformemente ao longo do ano;
  - O tempo em programa de DP também não nos pareceu estar relacionado com maior ou menor probabilidade de ocorrer infeção do OS;
  - O agente microbiano responsável que predominou foi *Staphylococcus aureus* (36%) e *Pseudomonas aeruginosa* (22%).
- Houve 4 casos de infecção do túnel, na sequência de infecções, peritonite ou infeção do orifício de saída do cateter peritoneal.
- Relativamente à **microbiologia**, constatou-se que os agentes responsáveis pelas infecções em 2011, mais frequentes foram: *Staphylococcus aureus* (infecção do OS e peritonite), *Staphylococcus Coagulase negativo* (peritonite) e *Pseudomonas aeruginosa* (infecção do OS).
- Segundo as Guidelines de 2010 da International Society for Peritoneal Dialysis, para cada episódio de peritonite deverá ser efetuada uma análise que determine a causa que poderá estar na origem dessa infecção; sempre que possível também deverão ser estabelecidas intervenções dirigidas aos factores de risco a fim de prevenir infecções.
- Uma vez que as infecções provocadas por microorganismos gram positivos e gram negativos estão associadas à contaminação por contacto direto (o veículo principal são as mãos, os objectos ou equipamentos), é imprescindível identificar a etiologia da infecção. Como tal, da análise feita às avaliações da técnica dos utentes, constata-se que, na verdade, as falhas e/ou imperfeições mais comuns são as barreiras de proteção e a higienização correcta e a desinfecção das mãos no momento certo.
- Em 2010 a equipa elaborou **estratégias** dirigidas à revisão da técnica dos utentes, ao reforço de ensino (incidindo sobretudo na higienização e desinfecção das mãos), às sessões de ensino (mínimo de 10 sessões antes de iniciar a técnica em ambulatório), e estabeleceu-se que os doentes antes de entrar em programa de DPA, deveriam permanecer 1 mês em programa de DPCA (seria mais uma forma de vigilância da técnica manual e de reforço, durante as sessões de ensino sobre DPA). As estratégias foram cumpridas (com exceção da reformulação do manual de ensino ao doente em DP) e, na verdade, constatou-se que foi o ano com menor incidência de peritonites (0,29 episódios.doente.ano).

- No entanto, verificou-se que a incidência de infecções do orifício de saída ainda é considerável e houve 4 casos de Infecção do túnel (na sequência de peritonite ou infecção do OS).

- Assim, para além de manter as estratégias já aplicadas, e uma vez que a incidência de peritonite reduziu mas a de infecção do OS não, propõe-se novas estratégias:

- Reformular o Manual do Programa de Ensino ao doente em DP e a Grelha de Avaliação do ensino/treino ao doente;

- Elaborar Norma de Procedimento no serviço sobre “Execução do Tratamento ao Orifício de Saída do Cateter Peritoneal”;

- Elaborar Grelha de Avaliação da técnica de Execução do Tratamento ao OS do cateter peritoneal;

- Na consulta de enfermagem mensal, fazer também menção à forma de fixação do extensor;

- Após episódio de Infecção do OS:

- quando oportuno, avaliar a técnica de execução do tratamento do OS, e registar na “Grelha de Avaliação da técnica de Execução do Tratamento ao OS do cateter peritoneal”;

- agendar com o utente uma consulta de enfermagem semanal para vigilância do OS;

- Reforço de Ensino sobre técnica de execução do tratamento do OS;

- Programar com o elemento dinamizador da Comissão de Controle de Infecção do Serviço de Nefrologia uma Sessão de Formação e de Sensibilização sobre “Higienização e Desinfecção das Mãos” dirigida aos doentes que apresentaram em 2011 Infecção do OS ou Peritonite (e posteriormente aos restantes utentes da unidade de DP).

## 11. Bibliografia

GRAVE, Vânia; SANTOS, Anabela – *Análise aos registos de enfermagem de protocolos de peritonite aplicados em 2009*. Almada, Portugal: Hospital Garcia de Orta, E.P.E.. 2010. 14p

KAM-TAO LI, Philip; SZETO, Cheuk Chun; PIRAINO, Beth; NERNARDINI, Judith; FIGUEIREDO, Ana; GUPTA, Amit; JONHSON, David; KUIJPER, Ed; LYE, Wai-Choong; SALZER, William; SCHAEFER, Franz; STRUIJK, Dirk – *Peritoneal Dialysis-related infections Recommendations: 2010 Update*. Journal of The International Society for Peritoneal Dialysis 2010; 30:393-416. ISSN: 0896-8608

MONTENEGRO, Jesús; OLIVARES, Jesús – *La Dialisis Peritoneal*. Espanha: DIBE, S.L. ISBN: 84-605-9322-3

VASCONCELOS, Clara – *Relatório de Actividades Unidade de DP Ano de 2010*. Almada, Portugal: Hospital Garcia de Orta, E.P.E.. 2011; 20p

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

DP – Diálise Peritoneal

DPA - Diálise Peritoneal Automatizada

DPCA - Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória

OS – Orifício de Saída

TEP – Teste Equilíbrio Peritoneal

TSA – Teste de Sensibilidade aos Antibióticos

UF - Ultrafiltração



## **Apêndice VII**

### **Investigação Qualitativa:**

#### **Vivências do Doente com Doença Renal Crónica Terminal na Gestão do Auto-cuidado em Diálise Peritoneal – Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados**

**Escola Superior de Enfermagem de Lisboa**

**2º Curso de Mestrado em Enfermagem**

**Área de Especialização Médico-Cirúrgica**

**Área de Intervenção Enfermagem Nefrológica**

**Unidade Curricular Estágio com Relatório**

**Projecto: Viver a Gestão do Auto-cuidado  
em Diálise Peritoneal – Perspectiva do Doente**

**Investigação Qualitativa**

**Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados**

**Docente Orientadora: Prof. Maria Saraiva**

**Discente: Vânia Guerreiro, nº 3859**

**Lisboa, Abril de 2012**

## 1. Caracterização da Amostra

A amostra dos participantes na investigação é constituída por doze indivíduos de ambos os sexos, com idades compreendidas entre 22 e os 81 anos. Em seguida apresento um quadro onde consta, de forma sistematizada e resumida, uma caracterização da amostra dos participantes.

**Quadro 1 – Caracterização da Amostra dos Participantes no Estudo**

	Sexo	Idade (anos)	Estado Civil	Profissão	Etiologia da DRC	Tempo em DP (anos)	Técnica	Percurso pelas TSFR
<b>P1</b>	Feminino	35	Casada	Doméstica	Nefropatia diabética	0,6	DPA	Realizou HD 1mês antes de começar DP, enquanto aguardava cicatrização de OS do cateter de DP e realizava treino para assumir o auto-cuidado.
<b>P2</b>	Feminino	48	Solteira	Desempregada	HTA	1,6	DPA	Optou por DP.
<b>P3</b>	Masculino	68	Casado	Reformado	Nefropatia consumo de Anti-inflamatórios não esteróides	0,6	DPCA	Realizou HD 10 anos e por exaustão de acessos vasculares iniciou DP.
<b>P4</b>	Feminino	22	Solteira	Estudante	Traumatismo abdominal	1,4	DPA + Troca Manual	Realizou DP 6 anos em África do Sul, por peritonites recorrentes foi transferida para HD que realizou em Angola até 2009 quando veio para Portugal, em 2010 reiniciou DP.
<b>P5</b>	Masculino	44	Casado	Condutor carrinha expresso	Nefropatia diabética	1,6	DPCA	Realizou HD 3 semanas até à cicatrização de OS e Túnel do cateter de DP.
<b>P6</b>	Masculino	41	Casado	Transportador de mobiliário	Glomerulonefrite crónica	0,7	DPA	Iniciou por DP.
<b>P7</b>	Masculino	74	Casado	Reformado	Rins poliquísticos	5,2	DPA	Iniciou por DP.

<b>P8</b>	Masculino	81	Casado	Reformado	Desconhecida	5,8	DPCA	Realizou HD 4 meses e por intercorrências durante as sessões foi aconselhado pelo médico a optar por DP.
<b>P9</b>	Masculino	63	Solteiro	Empregado de Balcão	Hemoglobinúria Paroxística Nocturna	1	DPA	Realizou HD 1 mês até estar apto a assumir o auto-cuidado e poder iniciar DP.
<b>P10</b>	Masculino	64	Casado	Electricista	Glomerulonefrite membranoproliferativa	4,3	DPA + Troca Manual	Realizou HD 4 meses e optou pela DP, por poder realizar a diálise em casa.
<b>P11</b>	Masculino	66	Casado	Reformado	Nefropatia por consumo de analgésicos	3,9	DPA	Iniciou por DP.
<b>P12</b>	Masculino	59	Casado	Reformado	Vasculite associada Anticorpo de Neutrófilo	2,4	DPA	Realizou HD 2 meses e optou pela DP com o apoio da esposa.

A amostra dos participantes é composta por 12 indivíduos, como já referi anteriormente, sendo que 3 (25%) são do sexo feminino e 9 (75%) são do sexo masculino, com idades compreendidas entre 22 e 81 anos de idade, sendo a média de idades de 55,4 anos. Nesta amostra 9 (75%) participantes são casados e 3 (25%) são solteiros.

Relativamente à ocupação ou profissão, 5 (41,7%) participantes estão reformados da sua actividade profissional, 4 (33,4%) estão profissionalmente activos, sendo que 1 é condutor de uma carrinha de transporte expresso, 1 é transportador de mobiliário, 1 é electricista e 1 é empregado de balcão, 1 (8,3%) está desempregado, 1 (8,3%) é estudante e 1 (8,3%) tem ocupação de doméstica.

No que concerne ao tempo de permanência em programa de DP nesta amostra de participantes varia de 0,6 anos (7 meses) a 5,8 anos (70 meses), sendo a média de tempo em programa de DP de 2,43 anos (29,08 meses). Em termos da técnica realizada, 7 (58,3%) participantes realizam DPA, 3 (25%) realizam DPCA e 2 (16,7%) realizam DPA e trocas manuais diurnas. Nesta amostra de participantes, em termos de percurso pelas TSFR, 4 realizaram primeiro HD e depois optaram por realizar DP (33,4%), 4 optaram pela DP como primeira opção (33,4%), 3 (25%)

realizaram HD enquanto aguardavam poder realizar DP (aguardavam a cicatrização do túnel e OS do cateter de DP e o desenvolvimento das capacidades para assumirem a responsabilidade pelo auto-cuidado) e 1 iniciou DP que realizou 6 anos, depois realizou HD durante 4 anos até 2010, altura em que reiniciou DP.

Em termos de etiologia da DRC, nesta amostra é diversa, sendo que em vários participantes se verifica que a DRC é consequência de outra doença crónica, nomeadamente da Diabetes Mellitus e HTA.

## **2. Análise dos Diários de Campo e das Entrevistas realizadas, Interpretação e Discussão**

Em seguida, apresento uma tabela com categorização dos dados colhidos através da observação participante (diários de campo) e das entrevistas semi-estruturadas, seguida da interpretação e discussão dos resultados obtidos.

## Tema 1: Vivência do Auto-cuidado relacionado com a Diálise Peritoneal

Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Frequência
Significado atribuído à realização Diálise Peritoneal e à experiência do auto-cuidado	Significado Negativo	Método de Colheita de dados: Diário de Campo	
		<p>P3 - “(a DP) é uma prisão”</p> <p>P3 - “(referindo-se a DP) uma pessoa faz muitos sacrifícios para viver mais uns anos”</p> <p>P5 - “começar esta diálise (a DP) foi uma adaptação muito difícil, sobretudo a nível familiar com muitos avanços e recuos”</p> <p>P6 - “ao início foi difícil adaptar-me (referindo-se à realização de DP), muito difícil mesmo, tinha uma vida muito activa e estive sem trabalhar 3 meses, passei por um período em que estava muito triste, revoltado e chorava todos os dias”</p>	5
		Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P7 - “Hmm...A princípio foi muito difícil...a adaptação foi difícil...a máquina alarmava muito e só drenava comigo sentado, não sabia o que fazer, acabei por ir dormir para o sofá para a mulher poder dormir, e tinha de dormir sentado para conseguir fazer o tratamento...enfim...foi um pesadelo (...)”</p> <p>P7 - “Começar um tratamento destes (a DP) é difícil, é complicado, mexe com muita coisa, mudamos a nossa vida e a de todos os que estão à nossa volta.”</p> <p>P8 - “Foi mau porque a princípio fiz com a máquina que fazia muito barulho e tocava toda a noite e não me deixava dormir. Só quando passei para o manual é que as coisas se começaram a compor.”</p> <p>P8 - “Não é que dificulte... mas acaba por ser uma prisão (DPCA), de 4 em 4 horas tenho de fazer a troca. Fico um bocado preso porque a determinadas horas tenho de estar em casa porque é lá que tenho as condições para realizar o tratamento.”</p> <p>P8 - “O que eu sinto é que é mesmo uma prisão (A DP).”</p> <p>P12 - “A princípio foi difícil, não me entendia bem com aquilo (referindo-se à DP), então com a máquina foi muito difícil, nas primeiras vezes não drenava bem, tinha muitos alarmes e eu enervava-me muito, foi um suplício.”</p>	6
			<b>Total: 11</b>

	Significado Positivo	Método de Colheita de dados: Diário de Campo	
		<p>P1 - “não foi um choque muito grande porque já vinha a ser preparada para isso...nunca fui uma diabética muito controlada e por isso a médica da Diabetes já me vinha a avisar que tinha de ter cuidado porque qualquer dia não havia nada a fazer e os meus rins iam deixar de funcionar”</p> <p>P1 - “(a DP) não é tão agressiva, evita ter de vir ao hospital 3 vezes por semana e uma pessoa deita-se e faz diálise, é muito melhor”</p> <p>P1 - “(a DP) melhorou a minha vida em tudo, sobretudo em termos de tempo e penso que se conseguir um transplante é melhor estar fazer a diálise peritoneal do que a hemodiálise”</p> <p>P2 - “começar este tratamento (a DP) representou um bem para mim, eu escolhi fazer esta diálise, antes tinha cansaço e câibras, agora tenho menos, ainda sinto um bocadinho de cansaço e câibras nos pés, mas já não é frequente como antes”</p> <p>P3 - “esta diálise (a DP) é melhor, é mais prática, pode ser feita em casa, é menos agressiva, não envolve picadas, é que na hemodiálise aquilo era um sofrimento”</p> <p>P3 - “iniciar diálise peritoneal foi uma coisa boa”</p> <p>P4 - “a diálise peritoneal é melhor do que hemodiálise não ter picadas e fazer em casa é muito bom”</p> <p>P4 - “voltar a fazer diálise peritoneal foi uma coisa boa”</p> <p>P4 - “eu prefiro este tratamento (a DP) e não quero voltar à hemodiálise, porque é muito sofrimento fazer hemodiálise”</p> <p>P5 - “(a DP) é menos agressiva, só não ter de ser picado já é ótimo, porque quando fiz hemodiálise era tudo muito doloroso”</p>	10
		Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P8 - “Foi bom (referindo-se ao começo e DP) porque deixei de fazer hemodiálise e sentia-me muito mal quando fazia.”</p> <p>P9 - “Com a peritoneal não notei grande diferença porque já me sentia melhor. Para mim acabou por ser um mal menor e necessário, deixou-me recuperar o meu dia-a-dia quase normal, tive foi de abrandar o ritmo.”</p> <p>P10 - “Para mim iniciar esta diálise (a DP) foi melhor, senti-me melhor. Com a hemodiálise ficava muito nervoso, tinha muitas complicações durante as sessões de hemodiálise, só ter de vir para o Hospital já ficava nervoso.”</p> <p>P11 - “Escolhi, eu não escolhi, foi empurrado para a Diálise Peritoneal. Mas agora tenho andando mais ou menos e acho que foi melhor assim.”</p>	6

		<p>P11 - “Dentro do meu problema e visto que tinha de fazer diálise acho que, mesmo assim, esta é a melhor (a DP).”</p> <p>P12 - “Quando fazia hemodiálise no final sentia-me sempre mal, andava a perder muito peso, perdia sempre mais do que estava programado e quase não levava peso nenhum, depois a tensão descia e senti-me a desaparecer, cada vez mais magro. Com a diálise peritoneal recuperei a forma, sinto-me muito melhor.”</p>	<div>Total: 16</div>
Alterações ocorridas na “normalidade” do doente desde o início da Diálise Peritoneal	Alterações em relação ao próprio	<p>Método de Colheita de dados: Diário de Campo</p> <p>P1 - “chega aquela hora ligo-me (à cicladora) e tenho de ficar presa ali e já não posso sair daquele sítio”</p> <p>P2 - “mesmo fazendo este tratamento (a DP) só de noite, não consigo encontrar trabalho, e eu queria muito para viver melhor e poder ajudar mais os meus filhos e a minha família em Cabo Verde”</p> <p>P2 - “gostava de não ter este problema, mas pronto e gostava de voltar para a minha terra ou então ir para os Estados Unidos para perto dos filhos e só não vou por causa do tratamento (a DP)”</p> <p>P3 - “sinto saudades de Londres e da minha casita lá e gostava de poder acompanhar a minha mulher nas viagens, mas é complicado...prefiro ficar em casa, lá já tenho o meu cantinho do tratamento (DP)”</p> <p>P3 - “não posso sair de casa muito tempo porque às tantas horas tenho de mudar o saco (DPCA)”</p> <p>P4 - “quero muito ter um filho, por isso queria fazer o transplante, porque com este tratamento (a DP) a doutora diz que não posso, mas fui na consulta de transplante e eles disseram que também é complicado fazer o transplante por causa dos meus problemas”</p> <p>P4 - “tenho muita saudade de Angola, e agora a minha mãe vai voltar e eu fico cá sozinha, queria muito voltar”</p> <p>P5 - “tive de deixar o meu trabalho, era camionista e passava os dias a viajar pelo país, e como é lógico para fazer este tratamento (a DP) não podia andar sempre em viagem”</p> <p>P6 - “o cateter incomoda-me e no começo foi difícil estar com as outras pessoas, principalmente com a minha esposa, queria ter sempre aquilo escondido, e mesmo agora prefiro que as pessoas não saibam.”</p>	9



	Alterações em relação ao próprio (continuação)	Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P7 - “(...) (a DP) mudou a minha vida, fiquei preso a um tratamento do qual depende a minha vida e que tenho de fazer todos os dias com ou sem vontade... muitas vezes é sem vontade... chega à noite estou cansado e ainda tenho preparar tudo, pôr a máquina em ordem para depois me ligar e fazer o tratamento, às vezes a vontade é mesmo muito pouca, mas faz-se o que se tem de fazer.”</p> <p>P8 - “Desde que comecei a fazer esta diálise (DP) pouco me ausento de casa. Veja bem que o meu filho e os meus netos estão fartos de me pedir para ir lá passar uns dias à casa deles no Algarve e ainda nunca fui.”</p> <p>P9 - “O cateter é um problema, foi difícil para habituar-me a ter isto na barriga. Depois ter de fazer o penso é uma complicação. É difícil ter de viver todos os dias com um tubo a sair da nossa barriga e que necessita de tantos cuidados porque é o tubo que nos permite viver melhor e com menos problemas e dificuldades.”</p> <p>P9 - “É complicado, ao início era estranho, parecia que nem era a minha barriga e mete muito medo... eu tinha medo de mexer no cateter, de fazer alguma coisa mal e que pudesse prejudicar o cateter e o tratamento. Ainda agora tenho sempre o cateter o mais tapado possível porque ainda tenho muito receio de a trabalhar fazer alguma coisa de errado, dar um puxão ou qualquer coisa.”</p> <p>P9 - “(...) até tive de virar porquinho. (...) Dantes tomava banho todos os dias e agora é só dia sim, dia não. Ter de fazer o penso (do OS do cateter de DP) é uma complicação e quanto menos vezes o tiver de fazer melhor.”</p> <p>P11 - “Claro que houve mudanças, tenho um cateter na barriga e tenho de me ligar a uma máquina todos os dias.”</p> <p>P12 - “Foi muito difícil adaptar-me a ter o cateter na barriga.”</p>	<p><b>7</b></p> <p><b>Total: 16</b></p>
	Alterações no ambiente	Método de Colheita de dados: Diário de Campo	
		<p>P5 - “tive de fazer modificações em casa para guardar o material (de DP), a máquina, tive de trocar de posição na cama com a minha mulher para me puder ligar à máquina”</p>	<b>1</b>

	Alterações no ambiente (continuação)	Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P9 - “Foram algumas... mudámos as coisas lá em casa para arrumar o material (de DP), a casa não é muito grande e agora ainda ficou mais apertadinha. Uma das divisões é quase só para as caixas de material.(...)”</p> <p>P10 - “Depois são as mudanças em casa, tive de fazer um anexo no quintal para guardar as caixas do material (de DP) e tenho muito cuidado com a higiene da casa, o que faz a minha mulher ter muito mais trabalho. Todos os dias a minha mulher limpa o quarto, principalmente o chão, de 2 em 2 meses mais ou menos eu pinto o quarto e estou sempre a arejar e viver o colchão.”</p> <p>P12 - “Em casa ao início foi difícil, não tinha espaço para ter as caixas do material (de DP), então guardava as caixas num restaurante perto de minha casa e todos os dias tinha de ir lá buscar o material que precisava. Agora já tenho o material guardado num dos quartos porque, infelizmente, a minha sogra que morava connosco faleceu então o quarto que era dela ficou vazio.”</p>	<p><b>3</b></p> <p><b>Total: 4</b></p>
	Alterações nas relações com os que o rodeiam	Método de Colheita de dados: Diário de Campo	
		<p>P4 - “o meu namorado também não tem filhos, tem mais idade mas não tem filhos, e eu quero muito ter um filho e dar um filho a ele e eu sei que Deus me vai ajudar”</p> <p>P4 - “ele aceita bem o meu problema (referindo-se à DRCT e à realização de DP), quando há amor uma pessoa aceita bem, quando estamos juntos ponho um penso no cateter e fica tudo bem, quando estou ligada na máquina é que não fazemos nada porque durante o tratamento tem de ter muito cuidado”</p> <p>P5 - “foi difícil, mais para a minha mulher que teve dificuldade em aceitar as mudanças (relacionadas com a realização de DP)”</p>	<b>3</b>
		Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P7 - “Por causa disso (da DP) a minha esposa e eu achámos melhor passarmos a dormir em camas separadas... quer dizer dormimos ainda no mesmo quarto mas cada um no seu canto. A minha mulher achou que era melhor, diz que assim tenho mais espaço para me virar sem estar preocupado em a acordar... Eu durmo melhor e ela também.”</p> <p>P7 - “A mulher não se incomoda, até porque se ela quisesse tinha outro quarto para dormir, mas não me deixa sozinho porque tem medo que a máquina apite e que eu não acorde e às vezes não acordo mesmo, é a mulher que chama lá da cama dela e me manda calar a máquina e virar-me. Ela achou melhor assim, e sinceramente, também já somos velhos e já não faz diferença. De vez em quando encontramo-nos para namorar e depois vai cada um para a sua cama. Segundo ela quando estou a fazer o tratamento (DP) não há lugar para brincadeiras, só quando não estou ligado e com o cateter tapado. Ela está sempre a ralar comigo.”</p>	<b>6</b>

	<p>Alterações nas relações com os que o rodeiam (continuação)</p>	<p>P9 - “Ainda tentei que fosse a companheira a fazer o penso (do OS do cateter de DP), mas ela não consegue, diz que lhe faz impressão ver o tubo a sair da barriga. Ela tenho tido dificuldade em aceitar as mudanças que a peritoneal trouxe.”</p> <p>P9 - “É claro que quando acontece uma coisa assim (a DRCT) e tem de se fazer um tratamento (a DP) que exige tanto, a relação com outra pessoa é alterada. Eu deixei de fazer muitas coisas que gostava e mudei muito para poder fazer a peritoneal e a minha companheira tem tido dificuldade em aceitar isso. Muitas vezes já nem durmo no quarto, fico na sala para ela não se aborrecer com o barulho da máquina e quando estou com ela o cateter tem de estar tapado. Tudo isto faz-lhe muita confusão e tem sido complicado. Mas uma pessoa faz o que é preciso para estar melhor e eu preciso disto, é a minha vida que está em jogo.”</p> <p>P10 - “Para a minha mulher também foi difícil, a nossa vida mudou, eu mudei, isto (a DP) teve influência em toda a família. A minha mulher agora anda sempre preocupada com as limpezas, ela já gostava de ter tudo no sítio e agora então anda sempre a limpar. Uma vez houve um saco de drenagem que tinha defeito e o chão ficou cheio de líquido e por causa do açúcar do líquido ficou tudo manchado, ela ficou chateada e encheu-me a cabeça, agora obriga-me a pôr o saco dentro dum alquidat.”</p> <p>P12 - “Com o tempo as coisas começaram a correr melhor e foi-me acostumando a viver uma nova vida. Eu e a minha mulher, tivemos de nos acostumar a uma nova vida e aceitar que agora as coisas são diferentes, mas há dias em que é complicado.”</p>	<div>Total: 9</div>
	<p>Alterações em relação a actividades de vida e recreação</p>	<p>Método de Colheita de dados: Diário de Campo</p> <p>P1 - “é difícil sair para ir a um sítio porque posso ligar-me (à cicladora) um dia ou outro mais tarde ou mais cedo, mas não é a rotina, por isso é raro sair de casa porque sei que tenho de fazer o tratamento (DP) e mais tardar às onze e meia, meia-noite tenho de me ligar”</p> <p>P1 - “não faço férias, às vezes vou passar o fim-de-semana à terra, levamos o tratamento (para a DP) e a máquina e vamos, mas vamos na sexta-feira e voltamos no domingo, uma pessoa quando vai para algum lado sabe que tem de levar tudo, o tratamento, a máquina”</p> <p>P2 - “não posso ir a um convívio porque tenho de fazer o tratamento (a DP) à noite, ou então vou mas tenho de voltar cedo”</p> <p>P2 - “quando foi na Holanda foi fácil, levei a máquina no avião, tratei tudo cá com os enfermeiros no hospital e quando cheguei lá tinha o tratamento, mas quando foi para Cabo Verde que é a minha terra tive de ser eu a enviar o material e pagar tudo, tenho muita pena de não poder ir de vez para minha terra e não vou mais porque não tenho dinheiro, tenho muita família lá, da última vez que fui estive para não voltar e só voltei porque a minha vida depende deste tratamento (DP)”</p>	<div>8</div>

	Alterações em relação a actividades de vida e recreação (continuação)	<p>P3 - “dantes (antes de fazer DP) gostava muito de comer e beber e de fazer almoçaradas com os amigalhaços e agora já não vou porque não posso beber uns copos nem abusar na comida”</p> <p>P3 - “a mulher vai viajar e eu não vou (por causa de realizar DP), depois de velho passo o tempo sozinho</p> <p>P5 - “eu adorava ir à praia e estar lá no bem bom com os filhos, mas agora tenho medo por causa do cateter e das infecções e nunca mais fui”</p> <p>P5 - “tenho a casa no Algarve, a minha mulher e os meus filhos vão lá passar uma ou duas semanas, mas eu ou não vou, ou vou só um fim-de-semana (por causa da DP e do cateter), levo o material e vou, mas a maior parte das vezes não vou, é como diz o ditado, olhos que não vêem coração que não sente, custa-me estar ao pé da praia e não ir e as vezes que vou é para fazer a vontade à família”</p>	
		Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P8 - “Não vou a casa do meu filho porque me faz muita confusão o material todo que tenho de levar e fazer a diálise num sítio que não é a minha casa, o meu espaço.(...) Ter de ir para lá com o material e pôr a casa dele das avessas por minha causa e por causa do meu tratamento (DP). Prefiro não ir.”</p> <p>P9 - “(...) deixei de ir à praia que era uma coisa que eu adorava, dar um mergulho e nadar era uma coisa que me devolvia a vida. Agora por causa do cateter e de ter de fazer logo o penso quando saio da água nunca mais fui.”</p> <p>P9 - “No convívio também...agora as saídas à noite acabaram, já não saio até às tantas como saía. Tornei-me mais caseiro, saio menos. Também é melhor não sair, porque quando vou sair ou marco uma jantarada com os amigos e bebo uns copos dá-me uma preguiça em fazer o tratamento (a DP).”</p> <p>P10 - “Principalmente, tornou-se complicado sair de casa para ir passar férias ou um fim-de-semana. É muita confusão com o material e depois fazer o tratamento (a DP) noutro sítio que não a minha casa, tenho receio por causa da higiene que é preciso. É que nestes anos que faço o tratamento nunca tive uma infecção e quero continuar assim.”</p> <p>P12 - “(...) não poder sair a noite de casa custou-me, dantes depois de a minha mulher arrumar a cozinha, às 10 horas íamos sempre ao café e estávamos lá um bocado, agora às 8, 8 e meia já estou preso à máquina.”</p> <p>P12 - “Uma coisa simples, eu tinha medo de ir à praia, e eu e a minha mulher sempre gostámos muito de praia, mas eu tinha medo por causa do cateter, de mergulhar na água e também tinha vergonha, nunca tirava a camisola. Depois o médico disse-me que podia mergulhar e nadar sem problemas, porque a água do mar é salgada mas o soro que usamos para limpar o orifício também é, o único cuidado que tenho de ter é mudar o penso quando saio da água.”</p>	<p><b>6</b></p> <p><b>Total: 14</b></p>

## Tema 2: Realização da Diálise Peritoneal

Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Frequência
Perspectiva do doente sobre o auto-cuidado em Diálise Peritoneal	Fácil	Método de Colheita de dados: Diário de Campo	
		<p>P1 - “estar a fazer o tratamento (a DP) é como se estivesse a fazer outra coisa qualquer, é fácil, não custa nada agora, mesmo com a máquina, não acho que seja nada difícil, uma pessoa tem é de saber o que está a fazer”</p> <p>P2 - “para mim a diálise (DP) é fácil, faço tudo sozinha”</p> <p>P2 - “sou eu que faço tudo do meu tratamento (DP), vivo perto da minha irmã mas ela não me ajuda, sou só eu, e mesmo assim acho fácil”</p> <p>P3 - “o tratamento (DP) em si é fácil, já faço tudo quase de olhos fechados, por acaso não tive muita dificuldade em aprender, apesar da cabeça já não ser o que era”</p> <p>P4 - “o tratamento (DP) não é muito difícil”</p> <p>P4 - “não vejo bem mas consigo fazer o tratamento (DP) a mim mesma, preparo a máquina, ligo e desligo, faço o penso, só não consigo fazer pouca coisa, como pôr o antibiótico no saco”</p> <p>P5 - “agora acho que a diálise peritoneal é fácil”</p> <p>P5 - “no tratamento (DP) nunca tive dificuldade e relativamente é fácil”</p> <p>P6 - “nunca tive dificuldade em mexer na máquina, ao início baralhava-me na preparação da máquina, mas agora é tudo fácil”</p>	9
		Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P7 - “Para mim o tratamento (DP) é fácil, já estou habituado e já faço tudo com uma perna às costas como se costuma dizer.”</p> <p>P7 - “(...) o tratamento (DP) é fácil agora já conheço a máquina e pequenas coisas que aprendi por mim e fazem com que funcione às mil maravilhas. Por acaso nunca tive dificuldades com o tratamento, tenho muito cuidado com a higiene, a mulher anda sempre a limpar, e monto e desmonto a máquina, ligo-me e desligo-me sem problemas, corre tudo bem.”</p>	9

	Fácil (continuação)	<p>P8 - “Na diálise (DP) sou eu que faço tudo, para mim com o tempo tornou-se tudo fácil.”</p> <p>P8 - “O mais fácil é mesmo fazer a troca (DPCA), o meu cateter sempre funcionou muito bem e por isso faço a troca num instante. O penso também não é difícil, tenho é de fazer ao espelho para ver melhor se está tudo bem.”</p> <p>P9 - “A peritoneal em si é fácil, para mim preparar a máquina para fazer o tratamento é fácil, tirando quando me esqueço de alguma coisa e tenho de voltar ao início. E acontece algumas vezes, então quando estou mais cansado ou stressado só meto água.”</p> <p>P10 - “(a DP) É mais fácil em tudo, tenho mais sossego, faço a diálise em minha casa e não é dolorosa.”</p> <p>P10 - “Ao início as coisas eram muito complicadas para a minha cabeça, esquecia-me de muita coisa. Agora já faço isto (a DP) bem, tornou-se fácil.”</p> <p>P10 - “Preparar a máquina, fazer o penso é tudo fácil.”</p> <p>P12 - “Montar a máquina e o resto do tratamento, ligo-me, desligo-me, faço tudo. Agora tudo é fácil.”</p>	<div>Total: 18</div>
	Difícil	<p>Método de Colheita de dados: Diário de Campo</p> <p>P1 - “a dificuldade maior é que uma pessoa tem de aprender a viver com a doença e com o tratamento (DP)”</p> <p>P1 - “o pôr a máscara, o desinfectar, e os procedimentos todos (relativos à DP) que eles queriam que fizéssemos direitinho foi difícil”</p> <p>P3 - “há alturas em que me apetece desistir de tudo (referindo-se à realização de DP), estou vivo mas ao mesmo tempo não estou”</p> <p>P5 - “quando iniciei com a máquina tive uma mão cheia de problemas porque o cateter, por causa da posição ou sei lá, não drenava quando estava deitado, a máquina fartava-se de alarmar, ainda tive de voltar duas vezes ao bloco operatório para tentarem pôr o cateter na posição correcta e nada funcionou, então tive de voltar a fazer manual”</p> <p>P5 - “o chato é todos os cuidados que se tem de ter (na realização de DP), mas eu às vezes aldrabo um bocado e não cumpro os passinhos todos, sobretudo na lavagem das mãos, às vezes lavo mas depois faço tudo a éito não estou sempre a desinfectar”</p>	5

		Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P10 - “Assumir a responsabilidade de fazer um tratamento (DP) como este é difícil, a adaptação é difícil. As coisas na nossa vida mudam.”</p> <p>P11 - “Quando se começa (a DP) é sempre difícil, é tudo novo, uma pessoa não sabe. Foi um caminho difícil, mas agora estou mais ou menos bem.”</p>	<p><b>2</b></p> <p><b>Total: 7</b></p>
Gestão do Auto-cuidado em Diálise Peritoneal	Aspectos Facilitadores	Método de Colheita de dados: Diário de Campo	
		<p>P1 - “(a DP) na organização do tempo e da família é muito bom e ter de vir só 2 vezes por mês ao hospital é ainda melhor”</p> <p>P2 - “(a DP) como faço só de noite, se quiser sair durante o dia saio”</p> <p>P3 - “(Com a DP) apesar de tudo com planeamento e boa vontade tenho conseguido manter a minha rotina, o meu quotidiano”</p> <p>P4 - “posso estudar e à noite fazer o tratamento (a DP)”</p> <p>P5 - “(a DP) apesar de tudo dá mais liberdade”</p> <p>P6 - “a diálise peritoneal permite-me ter a liberdade que preciso para continuar a ter uma vida activa e trabalhar, faço a máquina durante a noite e tenho o dia livre”</p> <p>P6 - “fazer a máquina também me dá liberdade para me ligar mais cedo para poder sair cedo de casa, muitas vezes levantou-me às 5h, tenho é de me ligar muito cedo também”</p>	<b>7</b>
		Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P7 - “Hmm, agora que já faço esta diálise (a DP) há algum tempo vejo que facilitou a minha vida, porque agora como já me habituei sinto-me bem com o tratamento e quando acaba ao menos tenho o dia livre para fazer o que tenho para fazer, posso fazer a minha vida normal durante o dia.”</p> <p>P7 – “Este tratamento (a DP) também faço em casa, não tenho a preocupação de sair de casa para ir a um sítio fazer o tratamento e ter de cumprir os horários e estar aquelas horas lá, posso fazer o tratamento às horas que me dá mais jeito, apesar de ser todos os dias decido se me ligo mais cedo ou mais tarde...é conforme o que tenho de fazer no dia a seguir. Quando quero estar mais livre à noite e quero ir a algum lado e deitar-me tarde faço o manual de dia e assim organizo-me como é melhor para mim e para minha vida.”</p> <p>P7 - “(...) faço o tratamento (DP) em casa, é melhor e permiti-me fazer a minha vidinha (...)”</p>	<b>13</b>

	Aspectos Facilitadores (continuação)	<p>P7 - “(...) e eu e a minha mulher somos do Norte e temos lá uma casita, com esta diálise (DP) é mais fácil andar dum lado para o outro. Tenho uma carrinha e quando nos dá na cabeça metemos a máquina e o material lá dentro e metemo-nos ao caminho.”</p> <p>P7 - “(...) (com a DP) Pelo menos não estou preso num sítio.”</p> <p>P8 - “Bem (a DP) sempre evita de uma pessoa ter de vir todas as semanas 3 ou 4 vezes ao hospital, podemos estar em casa e fazer o tratamento e só temos de vir ao hospital para as consultas.”</p> <p>P9 - “O melhor foi poder voltar a trabalhar, tive de abrandar e dizer para mim mesmo que agora tenho de ter mais calma. Eu preciso de trabalhar e a peritoneal fez-me voltar a ter cabedal para isso.”</p> <p>P10 - “Esta diálise (DP) é melhor, faço em casa e sinto-me melhor.”</p> <p>P10 - “(com a DP) Uma pessoa sente-se mais livre.”</p> <p>P10 - “A adaptação é difícil mas eu, a minha mulher, o meu filho todos preferimos que eu faça o tratamento (DP) em casa, porque não tenho de vir ao hospital, já me basta quando tenho outros problemas, tenho mais liberdade, posso ligar-me às 8 ou às 9 ou à meia-noite, o que interessa é fazer o tratamento, mas a hora a que começo mudo como me dá mais jeito.”</p> <p>P11 - “ (Relativamente à DP) Só não ter de vir ao hospital já é muito bom. Depois é melhor fazer em casa e têm-se mais liberdade. Eu é que organizo o tratamento e posso organizar-me conforme o que tenho para fazer.”</p> <p>P12 - “(a DP) Evita vir ao hospital e permitiu-me manter a diurese e o pouco que os meus rins ainda trabalham.”</p> <p>P12 - “A diálise peritoneal acaba por ser mais confortável porque estou em casa, sinto-me melhor e dá-me mais liberdade para ir dum lado para o outro, quando me apetece sempre posso sair de casa e ir passar uns dias ao Norte.”</p>	<div>Total: 20</div>
	Aspectos que dificultam	<p>Método de Colheita de dados: Diário de Campo</p> <p>P1 - “(relativamente à DP) de vez em quando esqueço-me de uma coisa ou outra, mas é normal e até agora correu tudo bem, só tive uma infeçãozita ou outra no orifício”</p> <p>P2 - “tomar conta dos sacos e das outras coisas (da DP) para não faltar é difícil e ter o tudo para o tratamento em casa é difícil, minha casa é pequena e o tratamento toma muito espaço”</p> <p>P2 - “sinto-me muito sozinha e às vezes fico cansada por tomar conta de tudo (da DP)”</p> <p>P2 - “gostava de ficar com os meus filhos ou ir para minha terra para ter mais companhia, mais ajuda nos momentos difíceis</p>	20



	Aspectos que dificultam (continuação)	<p>(referindo-se ao auto-cuidado em DP)”</p> <p>P3 - “com a diálise peritoneal tenho menos liberdade, porque como faço o manual, de 4 em 4 horas tenho de realizar a passagem, acaba por ser sempre o mesmo à mesma hora”</p> <p>P3 - “faço 5 passagens por dia (DPCA), a última passagem calha por volta da meia-noite, e para mim é difícil ficar acordado até a essa hora, acho que o sono vem todo com a velhice, no começo muitas vezes deixava-me dormir, então agora ponho o despertador caso me tenha deixado dormir para acordar e fazer a passagem”</p> <p>P3 - “tenho de vir ao hospital duas vezes por semana porque não estou capaz de fazer o penso (do OS do cateter de DP)”</p> <p>P3 - “isto das infecções deste tratamento (DP) preocupa-me, por isso faço tudo sempre com todos os cuidados, tudo com muito cuidado, não significa que tendo os cuidados todos não aconteça, mas se calhar não acontece com tanta facilidade...mas isto preocupa-me mesmo, veja bem que às vezes estou a dormir e acordo sobressaltado porque estava a sonhar com o tratamento”</p> <p>P3 - “pergunto-me se vale a pena viver assim (referindo-se à realização de DP)”</p> <p>P4 - “mas o tratamento (DP) tem muitos cuidados e esses cuidados estão sempre a me preocupar, eu vejo muito mal, muito mal mesmo, mas tenho muito cuidado para não apanhar infecções, tenho muito cuidado mesmo, não deixo criar unhas, estou sempre a cortar, antes de pegar o material para mim fazer o tratamento, estou a lavar as mãos e estou sempre a me lavar”</p> <p>P5 - “o que é chato é que não dá jeito nenhum fazer as passagens (DPCA) quando tenho muito trabalho, tenho as entregas para fazer e quando tenho várias no mesmo dia é impossível ir a casa, por isso acabo por fazer as passagens na parte de trás da carrinha, eu sei que não devia fazer, mas um gajo tem de se safar como pode”</p> <p>P5 - “(relativamente à DP) não posso deixar de trabalhar, sou o sustento da casa, tenho dois filhos que precisam de mim, ainda por cima um entrou agora para a faculdade é só gastar dinheiro, tenho de trabalhar”</p> <p>P5 - “eu é que faço tudo no tratamento (DP), às vezes gostava de ter mais apoio da minha mulher, mas ela tem outras preocupações, com a casa e os filhos”</p> <p>P5 - “às vezes também não faço as passagens (DPCA) todas, porque é muita difícil quando uma pessoa está a trabalhar”</p> <p>P5 - “fazer o penso (do OS do cateter de DP) é difícil, mas consigo fazer sozinho, melhor ou pior mas faço”</p> <p>P5 - “organizar o material (de DP) é outra dor de cabeça, não tenho tempo nem paciência, só quando me ligam da empresa ou do hospital é que vou contar por alto quantas caixas de tratamento ainda tenho”</p> <p>P5 - “o horário das passagens (DPCA) durante o dia complica muito o meu trabalho, tive o azar de não conseguir fazer a máquina, para uma pessoa que trabalha fazer manual é muito complicado”</p>	
--	---------------------------------------	--	--

	Aspectos que dificultam (continuação)	<p>P6 - “ligar-me mais cedo (à cicladora) por volta das 18h era difícil ao início porque ficava preso à máquina muito cedo e já não podia sair do quarto, já não podia ir à casa de banho, não podia ver Tv. nem jantar com a família, mas agora arranjei uma maneira, tenho a máquina num móvel com rodas e ligada a uma extensão grande, assim posso andar pela casa mesmo já ligado à máquina, posso ir à casa de banho, ver Tv. na sala e jantar com a família”</p> <p>P6 - “o problema maior é que a máquina apita muito, depois tenho de me levantar cedo e a máquina não me deixa dormir, nem a mim nem à mulher, nas noites piores levantou-me estoirado”</p> <p>P6 - “a única coisa que não consigo fazer é o penso (do OS do cateter de DP), faz-me confusão ver o cateter a sair da barriga, por isso é a minha mulher que faz o penso”</p>	
		Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P7 - “A única coisa de que me queixo é que a máquina continua a alarmar quando me viro para o lado esquerdo, mas o que vale é que já lhe conheço a manha, viro-me e ela continua a trabalhar. Há noites em que apita mais e quando é assim durmo mal, passo a noite a acordar e a virar-me dum lado para o outro e a calar a máquina.”</p> <p>P7 - “Para mim o que é complicado é gerir os sacos (da DP), é que se uma pessoa não toma bem conta do assunto e não conta bem vão faltar sacos para fazer o tratamento e isso não pode ser.(...) Para isso não acontecer estou sempre a contar os sacos para saber sempre quantos tenho, mais ou menos.”</p> <p>P7 - “Além disso, no tratamento o que eu não consigo fazer é o penso (do OS do cateter de DP), a minha mulher teve de vir cá aprender a fazer, é ela que o faz.”</p> <p>P7 - “Não sei não me dá jeito fazer o penso (do OS do cateter de DP), tenho a barriga grande e não vejo, tinha de ser ao espelho e nunca me ajeitei, a mulher também não se importa e assim ela faz e é melhor.”</p> <p>P7 - “Cansaço... Às vezes sinto-me cansado e só queria não ter de fazer nada, tratamento (DP) nenhum. Ter de fazer o tratamento e cumprir todas aquelas coisas, confesso que tenho vontade, de vez em quando, de fazer batota, mas depois está lá a mulher a reclamar e não deixa. Eu também sei que não é o certo e que o mal é para mim.”</p> <p>P8 - “Olhe às vezes quando quero, por exemplo, ir almoçar ou jantar com uns amigos ou com a família e demorar mais tempo salto uma troca (DPCA), faço menos uma troca nesse dia.”</p> <p>P8 - “O mais difícil é a velhice...carregar com os sacos (da DP), estou a ficar velho e já me custa levantar o saco no ar para o pendurar e depois levantar o outro para pesar e ainda ter de levar tudo no fim para deitar fora.(...)Eu vivo sozinho com a minha esposa que é pouco mais nova que eu e também tem muitos problemas de saúde, o filho e os netos estão no Algarve, tenho mesmo que ser eu a fazer tudo.”</p> <p>P9 - “Ainda tenho muita dificuldade com o penso (do OS do cateter de DP), ter de fazer o penso é uma complicação, não me dá jeito.”</p>	21

		<p>P9 - “Depois temos a máquina que faz barulho durante a noite. Foram muitas mudanças.”</p> <p>P9 - “Quando me dá a preguiça e quero sair e ficar até mais tarde acabo por fazer ronha e salto um dia de tratamento (DP). Depois quando venho à consulta levo nas orelhas porque me portei mal. Eu sei que o mal é meu porque quando não faço o tratamento e faço ronha pioro, sinto-me pior, sinto-me logo mais cansado.”</p> <p>P9 - “O barulho da máquina é o pior, quando a máquina toca o alarme acordo e depois tenho muita dificuldade em voltar a adormecer. Nas noites em que alarma muito (a cicladora) não durmo quase nada e no dia seguinte para ir trabalhar é complicado, chego atrasado porque o tratamento não termina a horas e sinto-me cansado.”</p> <p>P9 - “Quando me ligam a perguntar quanto material (de DP) tenho é sempre um problema porque eu não ando a contar o material, não me apetece nem tenho tempo. Então vejo mais ou menos pela altura das caixas e calculo mais ou menos pelo que gastei, só que o problema é que às vezes dá barraca.”</p> <p>P10 - “Quando comecei a fazer a Peritoneal trabalhava e trabalhava desde cedo até tarde, muitas vezes até às 10 ou 11 da noite, depois tive de mudar o horário de trabalho para um horário mais fixo para conseguir fazer o tratamento. Agora como já não trabalho já não tenho esse problema, só ajudo o meu genro num negócio que ele tem.”</p> <p>P10 - “Durante a noite a preocupação com tubo (cateter) e o ruído da máquina é o mais complicado, porque muitas vezes durmo mal, acordo muitas vezes preocupado com o tratamento (DP).”</p> <p>P11 - “Quando a máquina trabalha bem tudo corre bem. Porque montar a máquina e fazer o tratamento (DP) em si não é difícil, o problema é quando a máquina decide enguiçar.”</p> <p>P11 - “O maior problema é a máquina e o barulho que faz, volta e meia acorda-me, a mim e à minha mulher, também é chato para ela. Então se comer mais ao jantar a máquina grita toda a noite e depois sinto-me muito cheio, fico como se estivesse enfartado. Nas drenagens ela vai avançando e não tira o líquido todo, só na última é que tenta drenar tudo, é um desconforto durante a noite, às vezes parece que bebi algum garrafão de 5L de água, sinto a barriga muito cheia.”</p> <p>P11 - “Depois de manhã também é chato acordar e não me poder levantar logo, tenho de ficar, se for preciso, uma ou duas horas à espera que o tratamento (DP) termine.”</p> <p>P12 - “Ao início também me custou muito trabalhar com a máquina, tinha muitos alarmes, eu enervava-me muito com os alarmes, não conseguia drenar e a máquina estava sempre a alarmar, tinha de me pôr de pé para conseguir tirar o líquido.”</p> <p>P12 - “A máquina deu-me muitos problemas, o meu corpo também andava descontrolado, estava com os intestinos mais cheios, não obrava todos os dias e por isso é que também não conseguia drenar bem. Durante o tratamento sentia-me cheio e só tinha vontade de ir à casa de banho ver se conseguia ficar mais aliviado, mas como estava ligado à máquina não podia, tudo isso enervava-me.”</p> <p>P12 - “Eu faço 7h de tratamento e como me ligo cedo, o tratamento (DP) também acaba cedo e quando estou ligado vou</p>	
--	--	---	--

		<p>dormitando mas não consigo descansar bem. Ou fico acordado ou então dormito mas parece que o corpo já está habituado e mais ou menos à mesma hora quando falta ai 10 minutos para o tratamento acabar, acordo, espero para me desligar, desligo-me, arrumo o cateter na rede e aí já durmo mais descansado.”</p> <p>P12 - “Não consigo fazer o penso (do OS do cateter de DP), faz-me confusão olhar para o orifício.”</p>	<div>Total: 41</div>
Estratégias utilizadas na gestão do auto-cuidado em Diálise Peritoneal	Estratégias relacionadas com o próprio	Método de Colheita de dados: Diário de Campo	
		<p>P1 - “(referindo-se ao auto-cuidado em DP) tudo acaba por ser uma rotina, uma adaptação, temos de aceitar e ter esperança”</p> <p>P2 - “tive que conformar-me com a situação (realização de DP), mas pergunto muitas vezes porque estou a ser castigada desta maneira, mas depois penso que ao menos ainda estou viva e se estivesse na minha terra já não estaria, tenho que fazer diálise não há outra maneira, resta aceitar e viver um dia de cada vez”</p> <p>P2 - “só a relação que tenho com Deus é que me ajuda (referindo-se à realização de DP)”</p> <p>P3 - “temos de aceitar as coisas como são (a doença e a realização de DP) e não merece a pena estarmos sempre a matutar”</p> <p>P4 - “eu tenho fé que Deus vai-me ajudar e vai fazer eu ter um filho, tenho tido muitos problemas mas com fé, esperança e amor tudo vai ficar bem”</p>	5
		Método de Colheita de dados: Entrevistas semi-estruturadas	
		<p>P7 - “Depois uma pessoa quando começa um tratamento (DP) assim tem de aceitar e estar mentalizado, porque o doente é que é o responsável pelo seu tratamento.”</p> <p>P9 - “Ao início fazia ronha muitas vezes (na realização de DP), agora já não, faço só de vez em quando. Também agora tenho um dia descanso por semana e quando tenho uma jantarada ou marco alguma coisa não faço nesse dia e assim consigo gerir melhor o esquema.”</p> <p>P10 - “Quer dizer uma pessoa tem de aceitar isto (a DP) e mentalizar-se que tem de ser feito e não pode estar sempre a pensar no que seria a vida se não fosse doente.”</p> <p>P10 - “Quem se mete a fazer um tratamento destes (DP) já sabe que nem tudo é fácil, mas eu preciso do tratamento e tenho de o fazer, tem de ser. Os problemas vão surgindo e uma pessoa vai aprendendo a resolvê-los. Tem de se andar para a frente.”</p> <p>P11 - “O que me ajuda sou eu próprio, é preciso ter força de vontade, paciência e aceitar isto (a realização de DP).”</p>	<div>Total: 10</div>



		<p>P10 - “Estes truques (relativos à DP) aprendem-se com o tempo, outros são as enfermeiras que nos ensinam e a gente vai-se amanhando.”</p> <p>P12 - “Uma coisa que me fazia confusão e que agora vejo que é fácil é gerir o material (de DP). Nisso o trabalho da empresa é excelente. A 15 dias de vir a nova encomenda ligam para saber que material ainda tenho, na altura conto quantas caixas tenho, as cápsulas, os sacos de drenagem, as cassetes o líquido desinfetante, conto tudo e digo ao telefone e bate sempre tudo certo. No começo tinha receio que falta-se material, mas é tudo muito bem controlado, pelo hospital e pela empresa.”</p> <p>P12 - “É importante o apoio que temos e a relação com as enfermeiras e os outros profissionais do hospital e da empresa também é muito importante.”</p>	<div>Total: 5</div>
--	--	---	---------------------

Como resultado da análise de conteúdo aos diários de campo, onde constam as observações realizadas na UDPCAHRL, e às transcrições das entrevistas realizadas aos doentes na UDPCAHVT, emergiram dois temas, onde posteriormente se enquadram as categorias e subcategorias.

### **2.1.Vivência do Auto-cuidado relacionado com a Diálise Peritoneal**

A DP surge ao doente como algo desconhecido, mas necessário à manutenção da vida, e o doente vivencia uma série de inquietações, dúvidas e incerteza em relação ao futuro (Santos, 2009; Sant'ana, Taia, Medeiros, 2001). Além disso, a DP é uma TSFR que exige muito do doente, sendo este o responsável pela realização da técnica no domicílio. Posto isto, numa fase inicial o doente necessita de adquirir conhecimentos e competências de modo a ser capaz de assumir a responsabilidade pelo auto-cuidado inerente à sua condição de saúde, a DRCT, e à realização da DP. Se por um lado a DP prolonga a vida do doente, por outro lado altera a vida nas suas várias vertentes – social, profissional e familiar – causa alteração na imagem corporal e altera a qualidade de vida do doente (Partridge & Robertson, 2011). O doente tem, então de reaprender a viver e cada doente fá-lo de forma diferente.

O doente tem de incluir o auto-cuidado em DP na sua rotina, na sua vida e cada doente vivencia-o de forma distinta. Assim sendo, o primeiro tema é **Vivência do Auto-cuidado relacionado com a Diálise Peritoneal**, e os componentes das mensagens foram divididos em duas categorias:

- ✓ Significado atribuído à realização Diálise Peritoneal e à experiência do auto-cuidado;
- ✓ Alterações ocorridas na “normalidade” do doente desde o início da Diálise Peritoneal.

Na primeira categoria, **Significado atribuído à realização Diálise Peritoneal e à experiência do auto-cuidado**, verificou-se uma frequência de 27 unidades de registo, sendo que esta foi dividida em duas subcategorias, **Significado Negativo** e **Significado Positivo**. Face às subcategorias, a maior frequência de unidade de registo verificou-se na subcategoria Significado Positivo, com 16 registos, face aos 11 registos verificados na subcategoria Significado Negativo.

Na subcategoria, **Significado Negativo**, os doentes referiram-se à DP e ao auto-cuidado como uma “*prisão*”, um “*sacrifício*”, um “*pesadelo*”, como sendo “*difícil*”, “*complicado*”,

implicando uma “*adaptação difícil*” a nível pessoal e familiar, o que é perceptível nos testemunhos:

*“(referindo-se a DP) uma pessoa faz muitos sacrifícios para viver mais uns anos” (P3)*

*“Não é que dificulte... mas acaba por ser uma prisão (DPCA), de 4 em 4 horas tenho de fazer a troca. Fico um bocado preso porque a determinadas horas tenho de estar em casa porque é lá que tenho as condições para realizar o tratamento.” (P8)*

*“A princípio foi difícil, não me entendia bem com aquilo (referindo-se à DP), então com a máquina foi muito difícil, nas primeiras vezes não drenava bem, tinha muitos alarmes e eu enervava-me muito, foi um suplício.” (P12)*

A DP tem de ser incluída no quotidiano do doente e sua família, surge como algo que tem de ser realizado e que permite ao doente manter-se vivo. No entanto, para realizar DP a vida tal como o doente a conhece deixa de existir, é reconfigurada para incluir a realização da DP, a rotina e os horários passam a ser definidos em função do auto-cuidado relacionado com a DP, em função desta necessidade (Santos, 2009). O auto-cuidado em DP exige muito tempo por parte do doente, tempo esse dispensado nos procedimentos de preparação da diálise, nos cuidados de higiene e na realização do tratamento em si, bem como com todos os outros aspectos de vigilância do peso, da UF, entre outros. Neste sentido, o auto-cuidado pode ser mesmo entendido com uma “escravatura” ou uma “tortura” (Santos, 2009; Lehoux, Richard, Saint-Arnaud, 2004). Portanto, é natural que os doentes se sintam como que aprisionados, sobretudo no espaço e em termos de tempo (Fex, Ek & Söderhamn, 2009). Estes significados estão também presentes nos testemunhos, onde a DP é referida como sendo uma “*prisão*”, um “*sacrifício*”, um “*suplício*”.

A DP foi também referida nos testemunhos como algo que implica uma “*adaptação difícil*” que envolve tanto o doente como os que o rodeiam.

*“Hmm...A princípio foi muito difícil...a adaptação foi difícil...a máquina alarmava muito e só drenava comigo sentado, não sabia o que fazer, acabei por ir dormir para o sofá para a mulher poder dormir, e tinha de dormir sentado para conseguir fazer o tratamento...enfim...foi um pesadelo (...)” (P7)*

*“Começar um tratamento destes (a DP) é difícil, é complicado, mexe com muita coisa, mudamos a nossa vida e a de todos os que estão à nossa volta.” (P7)*



As alterações no estilo de vida, a perda de independência, as alterações na auto-imagem, com as quais o doente tem de lidar podem representar um grande desafio (Muringai et al., 2008). Os familiares do doente também partilham com ele muitas das dificuldades, veem a sua vida alterada e a própria relação com o doente pode sofrer alterações (Brunier & McKeever, 1993, referenciados por White & Grenyer, 1999).

Na subcategoria, **Significado Positivo**, verificou-se a existência de 16 unidades de registo, os doentes referiram-se à DP como sendo “*menos agressiva*”, “*melhor*”, “*mais prática*” e referiram que “*melhorou a vida*”.

Vários doentes, referiram-se à DP como sendo melhor que a HD, envolvendo menos sofrimento. Dos testemunhos depreende-se uma aversão ao cenário da HD e aos seus procedimentos, medo das agulhas, o que vai ao encontro do identificado no estudo realizado por Curtin, Johnson & Schatell (2004).

*“(a DP) não é tão agressiva, evita ter de vir ao hospital 3 vezes por semana e uma pessoa deita-se e faz diálise, é muito melhor” ( P1)*

*“esta diálise (a DP) é melhor, é mais prática, pode ser feita em casa, é menos agressiva, não envolve picadas, é que na hemodiálise aquilo era um sofrimento” (P3)*

*“(a DP) é menos agressiva, só não ter de ser picado já é ótimo, porque quando fiz hemodiálise era tudo muito doloroso” P5)*

*“Quando fazia hemodiálise no final sentia-me sempre mal, andava a perder muito peso, perdia sempre mais do que estava programado e quase não levava peso nenhum, depois a tensão descia e senti-me a desaparecer, cada vez mais magro. Com a diálise peritoneal recuperei a forma, sinto-me muito melhor.”(P12)*

Nos testemunhos depreende-se também que a atribuição de um significado positivo à DP está muito associado ao facto de poder ser realizada em casa e permitir uma melhor gestão do tempo, sendo considerada um “*bem*”, uma “*coisa boa*” que permite recuperar em certa medida a vida normal.

*“(a DP) melhorou a minha vida em tudo, sobretudo em termos de tempo e penso que se conseguir um transplante é melhor estar a fazer a diálise peritoneal do que a hemodiálise” (P1)*

*“começar este tratamento (a DP) representou um bem para mim, eu escolhi fazer esta diálise, antes tinha cansaço e câibras, agora tenho menos, ainda sinto um bocadinho de cansaço e câibras nos pés, mas já não é frequente como antes” (P2)*

*“iniciar diálise peritoneal foi uma coisa boa” (P3)*

*“a diálise peritoneal é melhor do que hemodiálise não ter picadas e fazer em casa é muito bom” (P4)*

*“Com a peritoneal não notei grande diferença porque já me sentia melhor. Para mim acabou por ser um mal menor e necessário, deixou-me recuperar o meu dia-a-dia quase normal, tive foi de abrandar o ritmo.” (P9)*

Os doentes atribuem um significado positivo à DP sobretudo porque pode ser realizada no conforto da sua casa, no seu ambiente, e permite-lhes permanecer junto da família e fazer o tratamento simultaneamente, e mantem-os longe do ambiente hospitalar e das clínicas de HD (Fex, Ek & Söderhamn, 2009; Santos, 2009). Além disso, segundo o que é referido no testemunho do P1 a DP permite ainda uma melhor organização em termos de tempo, e em estudos anteriores, nomeadamente no de Fex, Ek & Söderhamn (2009), a capacidade de gerir e adaptar os horários de realização da DP foi identificado como algo positivo por parte dos participantes no estudo. A possibilidade de realizar o tratamento em casa, o facto de a DP ser uma técnica, apesar de tudo, considerada mais flexível e que proporciona maior autonomia, leva os doentes a atribuírem-lhe um significado positivo.

Na segunda categoria, **Alterações ocorridas na “normalidade” do doente desde o início da Diálise Peritoneal**, verificou-se uma frequência de 43 unidades de registo, divididas em quatro subcategorias:

- ✓ Alterações em relação ao próprio, com um total de 16 unidades de registo;
- ✓ Alterações no ambiente, com um total de 4 unidades de registo;
- ✓ Alterações nas relações com os que o rodeiam, com um total de 9 unidades de registo;
- ✓ Alterações em relação a actividades de vida e recreação, com um total de 14 unidades de registo.

Na subcategoria, **Alterações em relação ao Próprio**, constam testemunhos em que os doentes manifestam as alterações face à sua vida que o auto-cuidado em DP “impôs”.

A DP impõe inúmeras restrições, acompanhadas por um sentimento de perda, todas as dimensões da vida diária do doente são afectadas e o doente realiza as suas actividades em torno das restrições e exigências do auto-cuidado em DP (Santos, 2009; White & Grenyer, 1999).

Assim, a normalidade dos doentes é profundamente alterada e estes veem a sua vida dominada pela DP e sentem-se presos, em termos espaciais, tanto na própria casa como para sair da mesma. Sentem-se presos a um tratamento do qual dependem para viver, e que têm de realizar com ou sem vontade, e efectivamente o auto-cuidado em DP pode ser desgastante e cansativo e tornar-se mesmo um fardo. Isto pode perceber-se nos testemunhos:

*“chega aquela hora ligo-me (à cicladora) e tenho de ficar presa ali e já não posso sair daquele sítio”*  
(P1)

*“Desde que comecei a fazer esta diálise (DP) pouco me ausento de casa. Veja bem que o meu filho e os meus netos estão fartos de me pedir para ir lá passar uns dias à casa deles no Algarve e ainda nunca fui.”* (P8)

*“sinto saudades de Londres e da minha casita lá e gostava de poder acompanhar a minha mulher nas viagens, mas é complicado...prefiro ficar em casa, lá já tenho o meu cantinho do tratamento (DP)”* (P3)

*“(...) (a DP) mudou a minha vida, fiquei preso a um tratamento do qual depende a minha vida e que tenho de fazer todos os dias com ou sem vontade...muitas vezes é sem vontade...chega à noite estou cansado e ainda tenho preparar tudo, pôr a máquina em ordem para depois me ligar e fazer o tratamento, às vezes a vontade é mesmo muito pouca, mas faz-se o que se tem de fazer.”* (P7)

A DP, pode condicionar uma alteração nos papéis social, familiar e profissional, assumidos pelo doente e pode afectar a sua capacidade para continuar a assumir um papel activo e condicionar a actividade profissional, prejudicando a subsistência do doente e da sua família (Santos, 2009; Muringai et al., 2008; White & Grenyer, 1999). Nos testemunhos, esta preocupação foi referida pelos doentes:

*“mesmo fazendo este tratamento (a DP) só de noite, não consigo encontrar trabalho, e eu queria muito para viver melhor e poder ajudar mais os meus filhos e a minha família em Cabo Verde”*(P2)

*“tive de deixar o meu trabalho, era camionista e passava os dias a viajar pelo país, e como é lógico para fazer este tratamento (a DP) não podia andar sempre em viagem”* (P5)

A DP também pode fazer com que os doentes tenham de abdicar de algumas aspirações de vida e planos para o futuro, obrigando-os a repensar a vida e os objectivos, e a adquirir uma nova visão da vida. Alguns testemunhos são referentes a aspirações de vida que estão a ser impossibilitadas pela realização de DP:

*“gostava de não ter este problema, mas pronto e gostava de voltar para a minha terra ou então ir para os Estados Unidos para perto dos filhos e só não vou por causa do tratamento (a DP)” (P2)*

*“quero muito ter um filho, por isso queria fazer o transplante, porque com este tratamento (a DP) a doutora diz que não posso, mas fui na consulta de transplante e eles disseram que também é complicado fazer o transplante por causa dos meus problemas” (P4)*

Com a DP o doente também experiencia alterações na auto-imagem, passa a ter que conviver com o cateter de DP que influencia a sua relação com o próprio corpo e com o mundo exterior, com os que o rodeiam, e que é uma representação constante da doença (Santos, 2009; Vélez & Ramasco, 2006). Assim, o doente é diariamente confrontado com uma imagem corporal que é insatisfatória, o que pode afectar a participação em actividades da vida diária e conduzir ao isolamento face ao mundo e às pessoas que o rodeiam (Partridge & Robertson, 2011). O cateter de DP é visto pelos doentes como uma desvantagem da realização de DP e afecta negativamente a auto-imagem, e apesar de ser algo que não fica visível aos outros, os doentes podem sentir-se envergonhados e sentirem que perderam a sua atractividade, desta forma podem sentir-se impelidos a esconder o cateter (Santos, 2009; Muringai et al., 2008). O cateter pode ter ainda influência negativa na sexualidade do doente (Yilmaz & Özaltın, 2011), influenciando a relação íntima com o parceiro, o doente pode considerar que o cateter é algo que não vai agradar o parceiro e ter dificuldade em lidar com os sentimentos que a situação gera (Thomas, 2002). Sendo a sexualidade um indicador de qualidade de vida (Yilmaz & Özaltın, 2011), esta questão tem de ser trabalhada junto do doente. Os doentes que participaram no estudo também expressaram estas preocupações, tal com é evidente nos testemunhos:

*“o cateter incomoda-me e no começo foi difícil estar com as outras pessoas, principalmente com a minha esposa, queria ter sempre aquilo escondido, e mesmo agora prefiro que as pessoas não saibam.” (P6)*

*“O cateter é um problema, foi difícil para habituar-me a ter isto na barriga. Depois ter de fazer o penso é uma complicação. É difícil ter de viver todos os dias com um tubo a sair da nossa barriga e que necessita de tantos cuidados porque é o tubo que nos permite viver melhor e com menos problemas e dificuldades.” (P9)*

*“É complicado, ao início era estranho, parecia que nem era a minha barriga e mete muito medo...eu tinha medo de mexer no cateter, de fazer alguma coisa mal e que pudesse prejudicar o cateter e o tratamento. Ainda agora tenho sempre o cateter o mais tapado possível porque ainda tenho muito receio de a trabalhar fazer alguma coisa de errado, dar um puxão ou qualquer coisa.” (P9)*

*“(...) até tive de virar porquinho. (...) Dantes tomava banho todos os dias e agora é só dia sim, dia não. Ter de fazer o penso (do OS do cateter de DP) é uma complicação e quanto menos vezes o tiver de fazer melhor.” (P9)*

A DP também condiciona a realização de alterações no ambiente do doente, neste sentido da análise de conteúdo realizada emergiu a segunda subcategoria, **Alterações no ambiente**. O doente tem de realizar mudanças em sua casa, no seu ambiente, de modo a acomodar o material em local seco e arejado, de modo a poder realizar o tratamento num local adequado e com as devidas condições de higiene, o que “institucionaliza” o conforto da casa do doente, que deixa de ser o seu recanto e passa a assemelhar-se a uma instituição de saúde (Fex, Ek, Söderhamn, 2009). A forma como estas modificações alteram a normalidade do doente também foram mencionadas nos testemunhos:

*“tive de fazer modificações em casa para guardar o material (de DP), a máquina, tive de trocar de posição na cama com a minha mulher para me poder ligar à máquina” (P5)*

*“Foram algumas...mudámos as coisas lá em casa para arrumar o material (de DP), a casa não é muito grande e agora ainda ficou mais apertadinha. Uma das divisões é quase só para as caixas de material.(...)” (P9)*

*“Depois são as mudanças em casa, tive de fazer um anexo no quintal para guardar as caixas do material (de DP) e tenho muito cuidado com a higiene da casa, o que faz a minha mulher ter muito mais trabalho. Todos os dias a minha mulher limpa o quarto, principalmente o chão, de 2 em 2 meses mais ou menos eu pinto o quarto e estou sempre a arejar e viver o colchão.” (P10)*

*“Em casa ao início foi difícil, não tinha espaço para ter as caixas do material (de DP), então guardava as caixas num restaurante perto de minha casa e todos os dias tinha de ir lá buscar o material que precisava. Agora já tenho o material guardado num dos quartos porque, infelizmente, a minha sogra que morava connosco faleceu então o quarto que era dela ficou vazio.” (P12)*

A terceira subcategoria definida foi: **Alterações em relação aos que o rodeiam**. A vida do doente é alterada, mas as alterações são também vivenciadas pelos familiares, mais proximamente pelos parceiros dos doentes. Os parceiros dos doentes vêm também a sua vida alterada, e acabam por ser sujeitos a um trabalho extra ao ajudarem o doente no auto-cuidado relativo à DP e na gestão do mesmo, sendo que o suporte dado é reconhecido como muito importante pelos doentes (White & Grenyer, 1999). Os participantes no estudo, identificaram nos seus testemunhos a dificuldade que os parceiros tiveram em aceitar as mudanças, a influência que o tratamento teve na intimidade, e reconheceram a importância do suporte dado pelos parceiros:

*“ele aceita bem o meu problema (referindo-se à DRCT e à realização de DP), quando há amor uma pessoa aceita bem, quando estamos juntos ponho um penso no cateter e fica tudo bem, quando estou ligada na máquina é que não fazemos nada porque durante o tratamento tem de ter muito cuidado” (P4)*

*“Por causa disso (da DP) a minha esposa e eu achámos melhor passarmos a dormir em camas separadas...quer dizer dormimos ainda no mesmo quarto mas cada um no seu canto. A minha mulher achou que era melhor, diz que assim tenho mais espaço para me virar sem estar preocupado em a acordar... Eu durmo melhor e ela também.” (P7)*

*“A mulher não se incomoda, até porque se ela quisesse tinha outro quarto para dormir, mas não me deixa sozinho porque tem medo que a máquina apite e que eu não acorde e às vezes não acordo mesmo, é a mulher que chama lá da cama dela e me manda calar a máquina e virar-me. Ela achou melhor assim, e sinceramente, também já somos velhos e já não faz diferença. De vez em quando encontramos-nos para namorar e depois vai cada um para a sua cama. Segundo ela quando estou a fazer o tratamento (DP) não há lugar para brincadeiras, só quando não estou ligado e com o cateter tapado. Ela está sempre a ralar comigo.” (P7)*

*“É claro que quando acontece uma coisa assim (a DRCT) e tem de se fazer um tratamento (a DP) que exige tanto, a relação com outra pessoa é alterada. Eu deixei de fazer muitas coisas que gostava e mudei muito para poder fazer a peritoneal e a minha companheira tem tido dificuldade em aceitar isso. Muitas vezes já nem durmo no quarto, fico na sala para ela não se aborrecer com o barulho da máquina e quando estou com ela o cateter tem de estar tapado. Tudo isto faz-lhe muita confusão e tem sido complicado. Mas uma pessoa faz o que é preciso para estar melhor e eu preciso disto, é a minha vida que está em jogo.” (P9)*

*“Para a minha mulher também foi difícil, a nossa vida mudou, eu mudei, isto (a DP) teve influência em toda a família. A minha mulher agora anda sempre preocupada com as limpezas, ela já gostava de ter tudo no sítio e agora então anda sempre a limpar. Uma vez houve um saco de drenagem que tinha defeito e o chão ficou cheio de líquido e por causa do açúcar do líquido ficou tudo manchado, ela ficou chateada e encheu-me a cabeça, agora obriga-me a pôr o saco dentro dum alguardar.” (P10)*

A quarta subcategoria é: **Alterações em relação às actividades de vida e recreação.**

A DP prejudica o convívio social, o auto-cuidado em DP e as restrições que acarreta pode conduzir o doente isolamento social, mas simultaneamente, o doente pode desejar manter a realização da DP em segredo (Santos, 2009; White & Grenyer, 1999). Efectivamente, a DP oferece ao doente uma autonomia relativa, pois se por um lado permite gerir o horário de realização do tratamento para o doente poder sair de casa e ir a um convívio, por outro as restrições e cuidados relacionados com a DP podem impelir o doente a permanecer em casa, devido à complicação que é sair do seu espaço de conforto (Fex, EK & Söderhamn, 2009; Lehoux, Saint-Arnaud & Richard, 2004; White & Grenyer, 1999). As limitações, dificuldades causadas pelo auto-cuidado em DP no que respeita ao convívio com as pessoas que os rodeiam, foram verbalizadas nos testemunhos dos participantes:

*“é difícil sair para ir a um sítio porque posso ligar-me (à cicladora) um dia ou outro mais tarde ou mais cedo, mas não é a rotina, por isso é raro sair de casa porque sei que tenho de fazer o tratamento (DP) e mais tardar às onze e meia, meia-noite tenho de me ligar” (P1)*

*“não posso ir a um convívio porque tenho de fazer o tratamento (a DP) à noite, ou então vou mas tenho de voltar cedo” (P2)*

*“dantes (antes de fazer DP) gostava muito de comer e beber e de fazer almoçaradas com os amigalhaços e agora já não vou porque não posso beber uns copos nem abusar na comida” (P3)*

*“No convívio também...agora as saídas à noite acabaram, já não saio até às tantas como saía. Tornei-me mais caseiro, saio menos. Também é melhor não sair, porque quando vou sair ou marco uma jantarada com os amigos e bebo uns copos dá-me uma preguiça em fazer o tratamento (a DP).” (P9)*

*“(…) não poder sair a noite de casa custou-me, dantes depois de a minha mulher arrumar a cozinha, às 10 horas íamos sempre ao café e estávamos lá um bocado, agora às 8, 8 e meia já estou preso à máquina.” (P12)*

Os participantes manifestaram ainda as dificuldades e as limitações que sentem relativamente à realização de férias ou, simplesmente, a ausentarem-se de casa. Os doentes que realizam DP, de modo a ausentarem-se de casa, têm de realizar um planeamento cuidadoso de modo a garantir que terão o material necessário à realização do tratamento no local para onde vão, e têm de levar o equipamento e algum material consigo (Fex, EK & Söderhamn, 2009; Lehoux, Saint-Arnaud & Richard, 2004; White & Grenyer, 1999). Este planeamento necessário acaba por quebrar toda a espontaneidade. Além disso, tal como é mencionado num dos testemunhos, a empresa responsável pela entrega do material para diálise no local de destino do doente, não realiza entrega em todos os locais, sendo que em alguns casos os doentes são responsáveis pelos custos de envio. Estas preocupações tornam-se visíveis nos testemunhos:

*“não faço férias, às vezes vou passar o fim-de-semana à terra, levamos o tratamento (para a DP) e a máquina e vamos, mas vamos na sexta-feira e voltamos no domingo, uma pessoa quando vai para algum lado sabe que tem de levar tudo, o tratamento, a máquina” (P1)*

*“quando foi na Holanda foi fácil, levei a máquina no avião, tratei tudo cá com os enfermeiros no hospital e quando cheguei lá tinha o tratamento, mas quando foi para Cabo Verde que é a minha terra tive de ser eu a enviar o material e pagar tudo, tenho muita pena de não poder ir de vez para minha terra e não vou mais porque não tenho dinheiro, tenho muita família lá, da última vez que fui estive para não voltar e só voltei porque a minha vida depende deste tratamento (DP)” (P2)*

*“a mulher vai viajar e eu não vou (por causa de realizar DP), depois de velho passo o tempo sozinho” (P3)*

*“Não vou a casa do meu filho porque me faz muita confusão o material todo que tenho de levar e fazer a diálise num sítio que não é a minha casa, o meu espaço.(...) Ter de ir para lá com o material e pôr a casa dele das avessas por minha causa e por causa do meu tratamento (DP). Prefiro não ir.” (P8)*

*“Principalmente, tornou-se complicado sair de casa para ir passar férias ou um fim-de-semana. É muita confusão com o material e depois fazer o tratamento (a DP) noutra sítio que não a minha casa, tenho receio por causa da higiene que é preciso. É que nestes anos que faço o tratamento nunca tive uma infecção e quero continuar assim.” (P10)*

Vários doentes manifestaram ainda que deixaram de ir à praia, que para eles representava uma das suas actividades recreativas favoritas. Isto prende-se com mitos que devem ser desmitificados e medos que devem ser trabalhados. Esses receios são evidentes nos testemunhos:



*“eu adorava ir à praia e estar lá no bem bom com os filhos, mas agora tenho medo por causa do cateter e das infecções e nunca mais fui” (P5)*

*“(...) deixei de ir à praia que era uma coisa que eu adorava, dar um mergulho e nadar era uma coisa que me devolvia a vida. Agora por causa do cateter e de ter de fazer logo o penso quando saio da água nunca mais fui.” (P9)*

*“Uma coisa simples, eu tinha medo de ir à praia, e eu e a minha mulher sempre gostámos muito de praia, mas eu tinha medo por causa do cateter, de mergulhar na água e também tinha vergonha, nunca tirava a camisola. Depois o médico disse-me que podia mergulhar e nadar sem problemas, porque a água do mar é salgada mas o soro que usamos para limpar o orifício também é, o único cuidado que tenho de ter é mudar o penso quando saio da água.” (P12)*

Da análise dos testemunhos destas duas categorias, podemos depreender que cada participante vivencia as experiências de forma diferente, atribuído um significado à sua experiência de auto-cuidado, que em algumas situações inclui um lado positivo e um lado negativo. Depreendemos ainda que cada participante sofre também diferentes alterações na sua normalidade, na vida como a conhecia, nas mais diversas vertentes.

## **2.2. Realização da Diálise Peritoneal**

O auto-cuidado em DP é algo muito específico e exigente, que impõe inúmeras alterações e restrições à vida do doente e sua família. O doente tem então de encontrar estratégias que o ajudem a manter um auto-cuidado eficaz, pois a sua vida depende do tratamento. É, pois, importante perceber qual a perspectiva do doente sobre o auto-cuidado, quais os aspectos que facilitam e dificultam esse auto-cuidado e que estratégias o doente utiliza na gestão do auto-cuidado. Neste sentido, emergiu o segundo tema, **Realização da Diálise Peritoneal**, tendo os componentes das mensagens sido divididas em três categorias:

- ✓ Perspectiva do doente sobre o auto-cuidado em Diálise Peritoneal;
- ✓ Gestão do Auto-cuidado em Diálise Peritoneal;
- ✓ Estratégias utilizadas na gestão do auto-cuidado em Diálise Peritoneal.

Na primeira categoria, **Perspectiva do doente sobre o auto-cuidado em Diálise Peritoneal**, verificou-se um total de 25 unidades de registo, divididas pelas duas subcategorias, com 18 unidades de registo na subcategoria Fácil, e 7 unidades de registo na subcategoria Difícil, o que indica que os doentes se referiram mais vezes ao auto-cuidado em DP como sendo algo que consideram fácil do que como sendo algo difícil.

Na subcategoria Fácil, os participantes no estudo encaram o auto-cuidado em DP como sendo, no geral, fácil, referem que não têm dificuldades e que estar a fazer o tratamento é como estar a fazer outra coisa, salientando a importância de poder ser feito em casa, tal como se pode perceber nos seguintes testemunhos:

*“estar a fazer o tratamento (a DP) é como se estivesse a fazer outra coisa qualquer, é fácil, não custa nada agora, mesmo com a máquina, não acho que seja nada difícil, uma pessoa tem é de saber o que está a fazer” (P1)*

*“sou eu que faço tudo do meu tratamento (DP), vivo perto da minha irmã mas ela não me ajuda, sou só eu, e mesmo assim acho fácil” (P2)*

*“o tratamento (DP) em si é fácil, já faço tudo quase de olhos fechados, por acaso não tive muita dificuldade em aprender, apesar da cabeça já não ser o que era” (P3)*

*“não vejo bem mas consigo fazer o tratamento (DP) a mim mesma, preparo a máquina, ligo e desligo, faço o penso, só não consigo fazer pouca coisa, como pôr o antibiótico no saco” (P4)*

*“(…) o tratamento (DP) é fácil agora já conheço a máquina e pequenas coisas que aprendi por mim e fazem com que funcione às mil maravilhas. Por acaso nunca tive dificuldades com o tratamento, tenho muito cuidado com a higiene, a mulher anda sempre a limpar, e monto e desmonto a máquina, ligo-me e desligo-me sem problemas, corre tudo bem.” (P7)*

*“O mais fácil é mesmo fazer a troca (DPCA), o meu cateter sempre funcionou muito bem e por isso faço a troca num instante. O penso também não é difícil, tenho é de fazer ao espelho para ver melhor se está tudo bem.” (P8)*

*“A peritoneal em si é fácil, para mim preparar a máquina para fazer o tratamento é fácil, tirando quando me esqueço de alguma coisa e tenho de voltar ao início. E acontece algumas vezes, então quando estou mais cansado ou stressado só meto água.” (P9)*

*“(a DP) É mais fácil em tudo, tenho mais sossego, faço a diálise em minha casa e não é dolorosa.”*  
(P10)

*“Ao início as coisas eram muito complicadas para a minha cabeça, esquecia-me de muita coisa. Agora já faço isto (a DP) bem, tornou-se fácil.”* (P10)

Na subcategoria **Difícil**, dos testemunhos depreende-se que a dificuldade do auto-cuidado em DP é associada à responsabilidade inerente ao mesmo e que é assumida pelo doente, bem como ao processo de reaprender a viver uma vida agora com DRCT e a realizar DP. Os procedimentos relacionados com a realização do tratamento, nomeadamente, os cuidados de higiene, e a aprendizagem da técnica em si, são caracterizados como difíceis:

*“a dificuldade maior é que uma pessoa tem de aprender a viver com a doença e com o tratamento (DP)”*  
(P1)

*“o pôr a máscara, o desinfectar, e os procedimentos todos (relativos à DP) que eles queriam que fizéssemos direitinho foi difícil”* (P1)

*“o chato é todos os cuidados que se tem de ter (na realização da DP), mas eu às vezes aldrabo um bocado e não cumpro os passinhos todos, sobretudo na lavagem das mãos, às vezes lavo mas depois faço tudo a eito não estou sempre a desinfectar”* (P5)

*“quando iniciei com a máquina tive uma mão cheia de problemas porque o cateter, por causa da posição ou sei lá, não drenava quando estava deitado, a máquina fartava-se de alarmar, ainda tive de voltar duas vezes ao bloco operatório para tentarem pôr o cateter na posição correcta e nada funcionou, então tive de voltar a fazer manual”* (P5)

*“há alturas em que me apetece desistir de tudo (referindo-se à realização de DP), estou vivo mas ao mesmo tempo não estou”* (P3)

*“Assumir a responsabilidade de fazer um tratamento (DP) como este é difícil, a adaptação é difícil. As coisas na nossa vida mudam.”* (P10)

*“Quando se começa (a DP) é sempre difícil, é tudo novo, uma pessoa não sabe. Foi um caminho difícil, mas agora estou mais ou menos bem.”* (P11)

A segunda categoria, **Gestão do Auto-cuidado em Diálise Peritoneal**, onde se verificaram 61 unidades de registo, foi dividida em duas subcategorias:

- ✓ Aspectos facilitadores, com 20 unidades de registo;
- ✓ Aspectos que dificultam, com 41 unidades de registo.

Na subcategoria **Aspectos Facilitadores**, ao analisar os testemunhos percebe-se que os participantes, embora consideram que o auto-cuidado em Diálise Peritoneal não é completamente inócuo e que a sua gestão nem sempre é fácil conseguem encontrar alguns aspectos facilitadores do mesmo e que por sua vez facilitam a vida diária. Assim, os participantes, identificaram como aspectos facilitadores do auto-cuidado em DP o facto de permitir: uma melhor gestão do tempo, uma maior liberdade em termos espaciais e temporais e a realização do tratamento em casa com o apoio da família:

*“(a DP) na organização do tempo e da família é muito bom e ter de vir só 2 vezes por mês ao hospital é ainda melhor” (P1)*

*“(Com a DP) apesar de tudo com planeamento e boa vontade tenho conseguido manter a minha rotina, o meu quotidiano” (P3)*

*“a diálise peritoneal permite-me ter a liberdade que preciso para continuar a ter uma vida activa e trabalhar, faço a máquina durante a noite e tenho o dia livre” (P6)*

*“Este tratamento (a DP) também faço em casa, não tenho a preocupação de sair de casa para ir a um sítio fazer o tratamento e ter de cumprir os horários e estar aquelas horas lá, posso fazer o tratamento às horas que me dá mais jeito, apesar de ser todos os dias decido se me ligo mais cedo ou mais tarde...é conforme o que tenho de fazer no dia a seguir. Quando quero estar mais livre à noite e quero ir a algum lado e deitar-me tarde faço o manual de dia e assim organizo-me como é melhor para mim e para minha vida.” (P7)*

*“(…) (com a DP) Pelo menos não estou preso num sítio.” (P7)*

*“O melhor foi poder voltar a trabalhar, tive de abrandar e dizer para mim mesmo que agora tenho de ter mais calma. Eu preciso de trabalhar e a peritoneal fez-me voltar a ter cabedal para isso.” (P9)*

*“A adaptação é difícil mas eu, a minha mulher, o meu filho todos preferimos que eu faça o tratamento (DP) em casa, porque não tenho de vir ao hospital, já me basta quando tenho outros problemas, tenho mais liberdade, posso ligar-me às 8 ou às 9 ou à meia-noite, o que interessa é fazer o tratamento, mas a hora a que começo mudo como me dá mais jeito.” (P10)*

*“ (a DP) Evita vir ao hospital e permitiu-me manter a diurese e o pouco que os meus rins ainda trabalham.” (P12)*

*“A diálise peritoneal acaba por ser mais confortável porque estou em casa, sinto-me melhor e dá-me mais liberdade para ir dum lado para o outro, quando me apetece sempre posso sair de casa e ir passar uns dias ao Norte.” (P12)*

Na subcategoria Aspectos que dificultam, verificou-se um número superior de unidades de registo face à subcategoria anterior, o que reflecte que a gestão do auto-cuidado em DP e o auto-cuidado em si são cercados de aspectos que para os doentes representam dificuldade por vezes difíceis de ultrapassaram.

O suporte emocional para os doentes é um aspecto muito importante (Fex, Ek, Söderhamn, 2009; White & Grenyer, 1999). Um dos aspectos identificados como dificultadores do auto-cuidado em DP pelos participantes, foi precisamente o facto de por vezes se sentirem cansados de assumirem a responsabilidade pelo auto-cuidado, referindo que sentem falta de ter apoio de alguém, o que é perceptível nos testemunhos:

*“sinto-me muito sozinha e às vezes fico cansada por tomar conta de tudo (da DP)” (P2)*

*“gostava de ficar com os meus filhos ou ir para minha terra para ter mais companhia, mais ajuda nos momentos difíceis (referindo-se ao auto-cuidado em DP)” (P2)*

*“pergunto-me se vale a pena viver assim (referindo-se à realização de DP)” (P3)*

*“Cansaço...Às vezes sinto-me cansado e só queria não ter de fazer nada, tratamento (DP) nenhum. Ter de fazer o tratamento e cumprir todas aquelas coisas, confesso que tenho vontade, de vez em quando, de fazer batota, mas depois está lá a mulher a reclamar e não deixa. Eu também sei que não é o certo e que o mal é para mim.” (P7)*

*“Quando me dá a preguiça e quero sair e ficar até mais tarde acabo por fazer ronha e salto um dia de tratamento (DP). Depois quando venho à consulta levo nas orelhas porque me portei mal. Eu sei que o*

*mal é meu porque quando não faço o tratamento e faço ronha pioro, sinto-me pior, sinto-me logo mais cansado.” (P9)*

*“eu é que faço tudo no tratamento (DP), às vezes gostava de ter mais apoio da minha mulher, mas ela tem outras preocupações, com a casa e os filhos” (P5)*

*“O mais difícil é a velhice...carregar com os sacos (da DP), estou a ficar velho e já me custa levantar o saco no ar para o pendurar e depois levantar o outro para pesar e ainda ter de levar tudo no fim para deitar fora.(...)Eu vivo sozinho com a minha esposa que é pouco mais nova que eu e também tem muitos problemas de saúde, o filho e os netos estão no Algarve, tenho mesmo que ser eu a fazer tudo.” (P8)*

A DP envolve riscos e possíveis complicações, tal como qualquer outra das TSFR. Na DP as complicações mais frequentes são as infecciosas, que englobam as infeções do OS do cateter, túnel subcutâneo e peritonites (Campos, 2006). De modo a minimizar o risco de infeção, os doentes tem de aprender e respeitar uma série de medidas de segurança e higiene, que fazem parte integrante do auto-cuidado. A preocupação constante com o risco de infeção e com os procedimentos a serem cumpridos no auto-cuidado podem ser fonte de ansiedade para o doente. Nos testemunhos seguintes, pode depreender-se que o risco de infeção é uma preocupação constante dos doentes e fonte de ansiedade:

*“isto das infeções deste tratamento (DP) preocupa-me, por isso faço tudo sempre com todos os cuidados, tudo com muito cuidado, não significa que tendo os cuidados todos não aconteça, mas se calhar não acontece com tanta facilidade...mas isto preocupa-me mesmo, veja bem que às vezes estou a dormir e acordo sobressaltado porque estava a sonhar com o tratamento” (P3)*

*“mas o tratamento (DP) tem muitos cuidados e esses cuidados estão sempre a me preocupar, eu vejo muito mal, muito mal mesmo, mas tenho muito cuidado para não apanhar infeções, tenho muito cuidado mesmo, não deixo criar unhas, estou sempre a cortar, antes de pegar o material para mim fazer o tratamento, estou a lavar as mãos e estou sempre a me lavar” (P4)*

Outros dois aspectos dificultadores da gestão do auto-cuidado para os participantes no estudo e onde se verificaram várias unidades de registo, dizem respeito à realização do penso do OS do cateter de DP e à gestão do material necessário para a realização de DP, tal como é evidente nos seguintes testemunhos:

*“tenho de vir ao hospital duas vezes por semana porque não estou capaz de fazer o penso (do OS do cateter de DP)” (P3)*

*“fazer o penso (do OS do cateter de DP) é difícil, mas consigo fazer sozinho, melhor ou pior mas faço”*  
(P5)

*“a única coisa que não consigo fazer é o penso (do OS do cateter de DP), faz-me confusão ver o cateter a sair da barriga, por isso é a minha mulher que faz o penso”* (P6)

*“Não sei não me dá jeito fazer o penso (do OS do cateter de DP), tenho a barriga grande e não vejo, tinha de ser ao espelho e nunca me ajeitei, a mulher também não se importa e assim ela faz e é melhor.”*  
(P7)

*“tomar conta dos sacos (da DP) e das outras coisas para não faltar é difícil e ter o tudo para o tratamento em casa é difícil, minha casa é pequena e o tratamento toma muito espaço”* (P2)

*“Quando me ligam a perguntar quanto material (de DP) tenho é sempre um problema porque eu não ando a contar o material, não me apetece nem tenho tempo. Então vejo mais ou menos pela altura das caixas e calculo mais ou menos pelo que gastei, só que o problema é que às vezes dá barraca.”* (P9)

Analisando os testemunhos, relativamente à realização do penso do OS do cateter de DP, percebe-se que os doentes assumem que é difícil, preferindo que seja o cônjuge a assumir a responsabilidade, ou não tem aptidões ou não procuraram desenvolvê-las, ou não aceitaram a nova imagem corporal e o cateter como parte do seu corpo. De qualquer forma, seja qual for o motivo, este tem de ser trabalhado com o doente, pois o que se pretende é que, sempre que possível, seja o doente o responsável pelo seu auto-cuidado em todos os aspectos, e o consiga gerir. Por isso, é necessário trabalhar com o doente a aceitação da nova imagem corporal e treinar a realização do penso do OS do cateter, neste processo a família pode e deve ser envolvida, assumido este aspecto do auto-cuidado, caso o doente apresente déficite nesse sentido.

Face à gestão do material necessário à realização de DP, este é um aspecto apontado como dificultador por vários doentes. Por trás desta dificuldade está, na maioria dos casos, o medo e preocupação com o erro, pois errar significa ficar sem material para realizar o tratamento, o que não pode acontecer pois o tratamento é essencial à vida.

Outro aspecto que assume um papel de relevo nos testemunhos dos participantes sobre os aspectos dificultadores da gestão do auto-cuidado, é a dificuldade em lidar com a tecnologia na realização de DPA e como a “máquina” actua como um elemento que aprisiona o doente em termos de espaço. Após conectados os doentes sentem-se prisioneiros em termos espaciais dentro

da sua própria casa, sendo que alguns doentes procuram soluções para ultrapassar este sentimento como se pode perceber através dos testemunhos:

*“ligar-me mais cedo (à cicladora) por volta das 18h era difícil ao início porque ficava preso à máquina muito cedo e já não podia sair do quarto, já não podia ir à casa de banho, não podia ver Tv. nem jantar com a família, mas agora arranjei uma maneira, tenho a máquina num móvel com rodas e ligada a uma extensão grande, assim posso andar pela casa mesmo já ligado à máquina, posso ir à casa de banho, ver Tv. na sala e jantar com a família” (P6)*

*“Depois de manhã também é chato acordar e não me poder levantar logo, tenho de ficar, se for preciso, uma ou duas horas à espera que o tratamento (DP) termine.” (P11)*

A “máquina” de DP é tida como barulhenta, inestética e volumosa (Fex, Ek, Söderhamn, 2009). O barulho da “máquina” de DP tem como principal problema associado a interrupção do sono do doente e muitas vezes do cônjuge também, o que pode gerar problemas na relação entre ambos. Gera também, dificuldade na manutenção de actividades de vida, como trabalhar, devido ao cansaço associado a poucas horas de sono ou a sono fragmentado várias noites seguidas, sendo que é frequente os doentes em DP terem sono de má qualidade (Güney et al., 2008). Os distúrbios de sono são comuns nos doentes com DRCT em programa de DP e incluem: dificuldade em adormecer, despertares frequentes, inquietação, sonolência diurna (Parker, 2003). Nos testemunhos é evidente o efeito do ruído da cicladora de DP no sono e descanso dos doentes e cônjuges:

*“o problema maior é que a máquina apita muito, depois tenho de me levantar cedo e a máquina não me deixa dormir, nem a mim nem à mulher, nas noites piores levantou-me estoirado” (P6)*

*“O barulho da máquina é o pior, quando a máquina toca o alarme acordo e depois tenho muita dificuldade em voltar a adormecer (...)” (P9)*

*“Durante a noite a preocupação com tubo (cateter) e o ruído da máquina é o mais complicado, porque muitas vezes durmo mal, acordo muitas vezes preocupado com o tratamento (DP).” (P10)*

*“O maior problema é a máquina e o barulho que faz, volta e meia acorda-me, a mim e à minha mulher, também é chato para ela. Então se comer mais ao jantar a máquina grita toda a noite e depois sinto-me muito cheio, fico como se estivesse enfartado. Nas drenagens ela vai avançando e não tira o líquido todo, só na última é que tenta drenar tudo, é um desconforto durante a noite, às vezes parece que bebi algum garrafão de 5L de água, sinto a barriga muito cheia.” (P11)*



*“Eu faço 7h de tratamento e como me ligo cedo, o tratamento (DP) também acaba cedo e quando estou ligado vou dormitando mas não consigo descansar bem. Ou fico acordado ou então dormito mas parece que o corpo já está habituado e mais ou menos à mesma hora quando falta aí 10 minutos para o tratamento acabar, acordo, espero para me desligar, desligo-me, arrumo o cateter na rede e aí já durmo mais descansado.” (P12)*

A gestão do auto-cuidado em DP e o auto-cuidado em si são dificultados por vários factores e por sua vez também dificultam o doente na assumpção dos seus papéis na família e sociedade em pleno. Assim sendo, os participantes no estudo referiram que é complicado conciliar o auto-cuidado em DP e a actividade laboral, quer pelo cansaço associado à realização do tratamento, quer pelos horários restritos que envolve:

*“ (relativamente à DP) não posso deixar de trabalhar, sou o sustento da casa, tenho dois filhos que precisam de mim, ainda por cima um entrou agora para a faculdade é só gastar dinheiro, tenho de trabalhar” (P5)*

*“o horário das passagens (DPCA) durante o dia complica muito o meu trabalho, tive o azar de não conseguir fazer a máquina, para uma pessoa que trabalha fazer manual é muito complicado ” (P5)*

*“ (...) Nas noites em que alarma muito (a cicladora ) não durmo quase nada e no dia seguinte para ir trabalhar é complicado, chego atrasado porque o tratamento não termina a horas e sinto-me cansado.” (P9)*

O auto-cuidado em DP pode tornar-se um fardo para o doente e as alterações que este impõe à vida do doente podem não ser aceites. Neste sentido, o doente pode decidir alterar o tratamento prescrito de forma a poder manter a sua vida e as suas actividades, com risco de o fazer causando dano a si próprio. Nos testemunhos seguintes, os doentes verbalizam as alterações ao tratamento prescrito que efectuaram, sem se terem aconselhado previamente com os profissionais de saúde:

*“o que é chato é que não dá jeito nenhum fazer as passagens (DPCA) quando tenho muito trabalho, tenho as entregas para fazer e quando tenho várias no mesmo dia é impossível ir a casa, por isso acabo por fazer as passagens na parte de trás da carrinha, eu sei que não devia fazer, mas um gajo tem de se safar como pode” (P5)*

*“às vezes também não faço as passagens (DPCA) todas, porque é muita difícil quando uma pessoa está a trabalhar” (P5)*

*“Olhe às vezes quando quero, por exemplo, ir almoçar ou jantar com uns amigos ou com a família e demorar mais tempo salto uma troca (DPCA), faço menos uma troca nesse dia.” (P8)*

*“Quando me dá a preguiça e quero sair e ficar até mais tarde acabo por fazer ronha e salto um dia de tratamento (DP). Depois quando venho à consulta levo nas orelhas porque me portei mal. Eu sei que o mal é meu porque quando não faço o tratamento e faço ronha pioro, sinto-me pior, sinto-me logo mais cansado.” (P9)*

Na terceira categoria, **Estratégias utilizadas na gestão do auto-cuidado em Diálise Peritoneal**, onde se verificaram 23 unidades de registo, foi dividida em três subcategorias:

- ✓ Estratégias relacionadas com o próprio, com 10 unidades de registo;
- ✓ Estratégias relacionadas com os familiares, com 8 unidades de registo;
- ✓ Estratégias relacionadas com os profissionais de saúde, com 5 unidades de registo.

O doente tem de encontrar recursos e desenvolver estratégias internas para lidar com a responsabilidade do auto-cuidado e ser capaz de o gerir, daí ter surgido a subcategoria: **Estratégias relacionadas com o próprio**.

Ter uma atitude positiva face à vida, ter vontade de viver, ter esperança, procurar adaptar a DP à rotina e a mentalização são importantes estratégias levadas a cabo pelos doentes e que os ajudam a lidar o auto-cuidado (Fex, Ek, Söderhamn, 2009; Santos, 2009; Curtin, Johnson, Schatell, 2004). Estas estratégias foram verbalizadas pelos participantes no estudo nos seus testemunhos:

*“ (referindo-se ao auto-cuidado em DP) tudo acaba por ser uma rotina, uma adaptação, temos de aceitar e ter esperança” (P1)*

*“tive que conformar-me com a situação (realização de DP), mas pergunto muitas vezes porque estou a ser castigada desta maneira, mas depois penso que ao menos ainda estou viva e se estivesse na minha terra já não estaria, tenho que fazer diálise não há outra maneira, resta aceitar e viver um dia de cada vez” (P2)*

*“Depois uma pessoa quando começa um tratamento (DP) assim tem de aceitar e estar mentalizado, porque o doente é que é o responsável pelo seu tratamento.” (P7)*

*“Quer dizer uma pessoa tem de aceitar isto (a DP) e mentalizar-se que tem de ser feito e não pode estar sempre a pensar no que seria a vida se não fosse doente.” (P10)*

Aceitar a realização da DP e todas as restrições que o auto-cuidado acarreta baseando-se na lógica pode não ser suficiente para alguns doentes, que sentem necessidade de recorrer à crença numa força Metafísica, à religião para lidar com a situação de doença e com a realização da DP (Santos, 2009). A doença e o tratamento podem ser encarados como parte desígnio divino e, simultaneamente, ter fé pode ajudar o doente a continuar a realizar o tratamento, a gerir o auto-cuidado e a lidar com sentimentos de desespero e tristeza (Yilmaz & Özaltın, 2011; Santos, 2009). Nos testemunhos de dois participantes, a fé e a Religião foram referidas como um grande apoio:

*“só a relação que tenho com Deus é que me ajuda (referindo-se à realização de DP)” (P2)*

*“eu tenho fé que Deus vai-me ajudar e vai fazer eu ter um filho, tenho tido muitos problemas mas com fé, esperança e amor tudo vai ficar bem” (P4)*

Na subcategoria **Estratégias relacionadas com os familiares**, foram incluídos os testemunhos dos participantes que se referiram ao apoio dados pelos familiares, nomeadamente, pelos cônjuges como uma importante estratégia na gestão do auto-cuidado em DP:

*“o meu penso (do OS do cateter de DP) é o meu marido que faz, é mais fácil outra pessoa fazer, eu também consigo fazer e já fiz a mim própria, mas é mais fácil ele fazer, tem mais visão do que está a fazer, ele dá-me muito apoio” (P1)*

*“a minha mulher ajuda-me muito, vem comigo às consultas, anda sempre a arrumar tudo, prepara-me tudo para eu fazer o tratamento (DP), faz-me o penso (do OS do cateter de DP), toma bem conta de mim” (P6)*

*“A mulher também está lá sempre de guarda a ver se não me esqueço de nada (na realização da DP), ela para mim é um grande apoio.” (P7)*

*“Hmm...há alturas em que uma pessoa se vai a baixo e parece que nada pode ajudar...mas eu tenho o mais importante que é o apoio e compreensão da minha mulher (...)” (P7)*

*“Em relação à vergonha do cateter, sobretudo na praia, foi a minha mulher que me arranjou uma solução...quer dizer é mais uma invenção, fez-me uma bolsa no cóis dos calções onde dá para arrumar o*

*cateter. Como funcionou tão bem fez-me também nos boxers e é assim que ando com o cateter arrumado durante o dia, só utilizo a rede à noite quando me desligo.” (P12)*

*“Quem faz o penso (do OS do cateter de DP) é a minha esposa, se não fosse ela a fazer tinha de fazer o penso ao espelho e o único espelho que dá para ver a barriga é no quarto, mas lá não tenho como lavar as mãos e nisto é preciso muita higiene, e depois faz-me confusão e não me ajeito. A minha mulher faz-me o penso com todos os cuidados e assim é melhor.” (P12)*

*“Tive quase a desistir, e só não desisti graças à minha mulher que me tentava sempre acalmar e fazer ver que tinha de fazer o tratamento (DP).” (P12)*

O apoio dos familiares é muito valorizado pelos doentes e estes são considerados parceiros nos cuidados (Sadala & Bruzos, 2010). Os participantes não só valorizaram o apoio dos cônjuges nos testemunhos, como revelaram que eles ajudam a resolver problemas e assumem determinados aspectos do cuidado, como a realização do penso do OS do cateter de DP.

Na subcategoria **Estratégias relacionadas com os profissionais de saúde**, foram incluídas as unidades de registo em que os participantes do estudo se referiram aos profissionais de saúde como fonte de apoio.

Os profissionais de saúde são uma fonte de apoio para o doente, ajudando na aceitação da doença e do tratamento e, posteriormente, na gestão do auto-cuidado. Neste processo o enfermeiro tem um papel privilegiado, uma vez que é quem está mais próximo do doente e da sua família. O enfermeiro é o parceiro do doente neste percurso, por vezes pode ser mesmo encarado como uma extensão da família pelo doente (Santos, 2009). Assim, o enfermeiro deve ser um suporte para o doente e demonstrar interesse e disponibilidade (Sadala & Bruzos, 2010; Fex, Ek & Söderhamn, 2009) para ajudar o doente a lidar com as dúvidas, os medos, as dificuldades e os sentimentos relacionados com o auto-cuidado. Os participantes do estudo referenciaram nos seus testemunhos a importância do apoio dos profissionais de saúde, sendo que os enfermeiros foram referenciados em 4 das cinco unidades de registo:

*“(…) e, claro, também o apoio das enfermeiras e do médico, para mim só saber que se tiver algum problema posso telefonar para o hospital ajuda muito.” (P7)*

*“O mais importante para mim, nisto tudo, tem sido o apoio da equipa, desde os médicos, às enfermeiras, à empresa. Saber que apesar de às vezes ser despistado e de ser preguiçoso com o tratamento (DP) tenho a vossa ajuda e apoio é muito importante.” (P9)*

*“Estes truques (relativos à DP) aprendem-se com o tempo, outros são as enfermeiras que nos ensinam e a gente vai-se amanhando.” (P10)*

*“Uma coisa que me fazia confusão e que agora vejo que é fácil é gerir o material (de DP). Nisso o trabalho da empresa é excelente. A 15 dias de vir a nova encomenda ligam para saber que material ainda tenho, na altura conto quantas caixas tenho, as cápsulas, os sacos de drenagem, as cassetes o líquido desinfetante, conto tudo e digo ao telefone e bate sempre tudo certo. No começo tinha receio que falta-se material, mas é tudo muito bem controlado, pelo hospital e pela empresa.” (P12)*

*“É importante o apoio que temos e a relação com as enfermeiras e os outros profissionais do hospital, e da empresa também é muito importante.” (P12)*

Tendo em conta os resultados descritos, pode perceber-se que o auto-cuidado em DP e a sua gestão são repletos de aspectos dificultadores e os doentes debatem-se para arranjar estratégias para os ultrapassar.

Penso que os resultados deste estudo ajudam a repensar a prática de enfermagem junto dos doentes com DRCT em programa de DP, sendo inovador pois não se encontram estudos que abordem a forma como o doente vive e perspectiva a gestão do auto-cuidado. O enfermeiro só conhecendo as dificuldades que o doente vive da sua perspectiva é que poderá ajudá-lo a desenvolver recursos e estratégias que o ajudem na auto-gestão de modo a manter um auto-cuidado eficaz.

## **ANEXOS**

**Anexo I – Avaliação**

**Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória**

**Hospital Região de Lisboa**

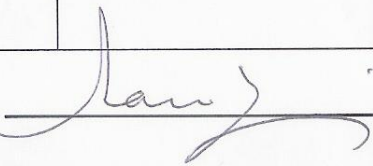
## AVALIAÇÃO DA UNIDADE CURRICULAR ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Nome: Vânia Guenário Instituição:  Serviço:

Efectuado de 03 / 10 / 2011 a 04 / 11 / 2011 Docente: Maria Saraiva Orientador:

Parâmetro a avaliar	0 – 4	5 – 9	10 – 13	14 – 17	18 - 20	Avaliação Final
Capacidade de execução técnica	Erros e defeitos graves muito frequentes; Conhecimentos profissionais insuficientes; Carece das bases essenciais;	Trabalho com bastantes erros exigindo acompanhamento e correcções frequentes; Conhecimentos com lacunas importantes;	Trabalho que satisfaz mas exige aperfeiçoamento de pormenor; Conhecimentos e prática profissional adequados às exigências básicas;	Trabalho bem executado sem deficiências que chamem a atenção; Conhecimento e prática profissionais que habilitam à resolução de problemas de maior complexidade;	O trabalho chama a atenção pela sua qualidade e rigor de execução; Conhecimentos e prática profissionais profundos e actualizados que ultrapassam em regra as exigências da funções;	
Desenvolvimento profissional	Desinteresse em adquirir novos conhecimentos e em melhorar a qualidade de trabalho. Incapaz para tomar iniciativa trabalhando só sob orientação pormenorizada; Não se esforça por criar ou desenvolver novas soluções; As propostas apresentadas são inadequadas e/ou inoportunas;	Algum interesse embora esporádico e pouco frequente em adquirir novos conhecimentos e em se aperfeiçoar; Às vezes age com independência sem encontrar soluções adequadas; faz algum esforço mas nem sempre de forma adequada;	Interesse embora descontinuo em aumentar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Toma a iniciativa perante situações pouco complicadas com resultados aceitáveis; Esforça-se por criar novas soluções embora com resultados nem sempre adequados;	Em regra revela interesse em melhorar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Resolve quase sempre as situações difíceis de forma acertada, sem necessidade de orientação expressa; Esforça-se por desenvolver e criar novas soluções com sugestões normalmente adequadas e oportunas;	Interesse metódico e sistemático; Age com independência e discernimento, encontrando as soluções pertinentes para cada caso; Muito criativo; As sugestões apresentadas são sempre adequadas e oportunas;	
Responsabilidade profissional	Evita as responsabilidades, não prevê nem assume as consequências dos seus actos;	Nem sempre avalia as consequências dos seus actos, mas é capaz de as assumir;	Em regra pondera e assume as consequências dos seus actos;	Revela ponderação em todos os actos que pratica e assume a sua responsabilidade.	Revela muita ponderação nos actos que pratica Assume integralmente e por iniciativa própria a responsabilidade pelos seus actos, corrigindo-os se necessário;	
Relações humanas	Provoca atritos frequentes prejudicando o trabalho; Não coopera com o grupo e individualiza sempre o trabalho; Evita o relacionamento com o utente e família;	Difícil relacionamento profissional; Não contribui para um bom ambiente de trabalho; integra-se com dificuldade no trabalho e no grupo; Mantém deficiente relação com utente e família;	Estabelece relação normal com colegas; Integra-se no grupo se expressamente solicitado; Mantém uma relação mínima com o utente e família;	Boas relações profissionais; Contribui para um bom ambiente de trabalho; Integra-se facilmente e esforça-se por cooperar com o grupo; Mantém boa relação com o utente e família envolvendo-os nos cuidados;	Relações profissionais muito boas; C bom ambiente de trabalho e age com eficiência; Fácil integração no grupo; Mantém excelente relação com utente e família, promovendo a sua autonomia;	

O Docente:



Orientador:

Data: 2 / 11 / 2011



### AVALIAÇÃO DO ESTÁGIO COM RELATÓRIO

#### Avaliação Qualitativa do Enfermeiro Orientador do campo da prática Clínica:

A enfermeira Vânia demonstrou interesse em melhorar e aperfeiçoar os seus conhecimentos teóricos e práticos. Na prestação de cuidados directos ao doente, demonstrou responsabilidade e ponderação, assumindo a iniciativa para intervir quando necessário. Ao longo do período de estágio demonstrou qualidade e rigor na execução técnica dos cuidados prestados, tendo em conta o curto período de estágio e os momentos de aprendizagem conseguidos. Sustentou a sua prática diária com reflexões escritas.

No âmbito das relações humanas, demonstrou facilidade na integração no grupo e desenvolveu boas relações profissionais. Destaco ainda a boa relação enfermeiro-doente que estabeleceu, mesmo no curto período de estágio, tendo conseguido um clima de confiança mútua que se revelou facilitador das aprendizagens conseguidas. Desta forma, foi possível para a Enfermeira Vânia conhecer o impacto da necessidade de uma terapia de substituição da função renal na vida do doente e da família, identificar os problemas e desenvolver as acções de enfermagem adequadas de forma a conduzir o doente/família a uma maior autonomia. Houve ainda oportunidade para reflectir sobre a fase de pré-diálise. Neste domínio a Enfermeira Vânia desempenhou um papel activo na realização de várias consultas de substituição da função renal.

Neste estágio, a Enfermeira Vânia atingiu os objectivos a que se propôs, tendo desenvolvido as actividades descritas no projecto. Avalio o seu desempenho como Muito Bom.

Avaliação qualitativa: a) 10 a 13 - Suficiente; b) 14 e 15 - Bom; c) 16 e 17 -Muito bom; d) 18 a 20 -Excelente (Dec-Lei nº 45/2005 de 22 de Fevereiro)

Data: 2.11.2011

Orientador

Assinatura

Data: 02/11/2011

Estudante

Vânia Cristina Gata Graça Greeneiro

Vânia Greeneiro

## **Anexo II – Avaliação**

### **Unidade de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória**

#### **Hospital do Vale do Tejo**

## AVALIAÇÃO DA UNIDADE CURRICULAR ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Nome: Vânia Guerreiro

Instituição:

Serviço:

Efectuado de 07 / 11 / 2011 a 16 / 12 / 2011

Docente: Maria Saraiva

Orientador:

Parâmetro a avaliar	0 - 4	5 - 9	10 - 13	14 - 17	18 - 20	Avaliação Final
Capacidade de execução técnica	Erros e defeitos graves muito frequentes; Conhecimentos profissionais insuficientes; Carece das bases essenciais;	Trabalho com bastantes erros exigindo acompanhamento e correcções frequentes; Conhecimentos com lacunas importantes;	Trabalho que satisfaz mas exige aperfeiçoamento de pormenor; Conhecimentos e prática profissional adequados às exigências básicas;	Trabalho bem executado sem deficiências que chamem a atenção; Conhecimento e prática profissionais que habilitam à resolução de problemas de maior complexidade;	O trabalho chama a atenção pela sua qualidade e rigor de execução; Conhecimentos e prática profissionais profundos e actualizados que ultrapassam em regra as exigências da funções;	
Desenvolvimento profissional	Desinteresse em adquirir novos conhecimentos e em melhorar a qualidade de trabalho. Incapaz para tomar iniciativa trabalhando só sob orientação pormenorizada; Não se esforça por criar ou desenvolver novas soluções; As propostas apresentadas são inadequadas e/ou inoportunas;	Algum interesse embora esporádico e pouco frequente em adquirir novos conhecimentos e em se aperfeiçoar; Às vezes age com independência sem encontrar soluções adequadas; faz algum esforço mas nem sempre de forma adequada;	Interesse embora descontinuo em aumentar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Toma a iniciativa perante situações pouco complicadas com resultados aceitáveis; Esforça-se por criar novas soluções embora com resultados nem sempre adequados;	Em regra revela interesse em melhorar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Resolve quase sempre as situações difíceis de forma acertada, sem necessidade de orientação expressa; Esforça-se por desenvolver e criar novas soluções com sugestões normalmente adequadas e oportunas;	Interesse metódico e sistemático; Age com independência e discernimento, encontrando as soluções pertinentes para cada caso; Muito criativo; As sugestões apresentadas são sempre adequadas e oportunas;	
Responsabilidade profissional	Evita as responsabilidades, não prevê nem assume as consequências dos seus actos;	Nem sempre avalia as consequências dos seus actos, mas é capaz de as assumir;	Em regra pondera e assume as consequências dos seus actos;	Revela ponderação em todos os actos que pratica e assume a sua responsabilidade.	Revela muita ponderação nos actos que pratica Assume integralmente e por iniciativa própria a responsabilidade pelos seus actos, corrigindo-os se necessário;	
Relações humanas	Provoca atritos frequentes prejudicando o trabalho; Não coopera com o grupo e individualiza sempre o trabalho; Evita o relacionamento com o utente e família;	Difícil relacionamento profissional; Não contribui para um bom ambiente de trabalho; integra-se com dificuldade no trabalho e no grupo; Mantém deficiente relação com utente e família;	Estabelece relação normal com colegas; Integra-se no grupo se expressamente solicitado; Mantém uma relação mínima com o utente e família;	Boas relações profissionais; Contribui para um bom ambiente de trabalho; Integra-se facilmente e esforça-se por cooperar com o grupo; Mantém boa relação com o utente e família envolvendo-os nos cuidados;	Relações profissionais muito boas; C bom ambiente de trabalho e age com eficiência; Fácil integração no grupo; Mantém excelente relação com utente e família, promovendo a sua autonomia;	

O Docente: 

Orientador:

Data: 09 / 12 / 2011



**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA**  
**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM**  
**ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA – ÁREA DE ENFERMAGEM NEFROLÓGICA**

**AVALIAÇÃO DO ESTÁGIO COM RELATÓRIO**

**Avaliação Qualitativa do Enfermeiro Orientador do campo da prática Clínica:**

Durante o ensino clínico a estudante Vânia Guerreiro teve uma evolução crescente na prestação de cuidados de enfermagem ao doente com Doença Renal Crónica Terminal em programa de Hemodiálise, tirando partido de todas as oportunidades de aprendizagem que surgiram.

Integrou-se na equipa e estabeleceu boas relações profissionais, trabalhando e cooperando com os colegas nos cuidados.

Desenvolveu capacidades técnicas mantendo, em simultâneo, uma boa relação com o doente, envolvendo-o nos cuidados. Adquiriu uma autonomia crescente na preparação da máquina de hemodiálise e na conexão e desconexão do doente à mesma, demonstrou capacidade para reconhecer e solucionar as principais complicações que podem ocorrer durante uma sessão de hemodiálise.

Demonstrou interesse contínuo em melhorar e aperfeiçoar os seus conhecimentos.

Os cuidados de enfermagem foram prestados com qualidade e rigor, tendo por base conhecimento científico actualizado. A estudante revelou muita ponderação nas suas acções, assumindo a responsabilidade pelas mesmas, corrigindo-as se necessário.

Posto isto, avalio o desempenho da estudante em Muito Bom.

Avaliação qualitativa: a) 10 a 13 - Suficiente; b) 14 e 15 - Bom; c) 16 e 17 -Muito bom; d) 18 a 20 -Excelente (Dec-Lei nº 45/2005 de 22 de Fevereiro)

Data: 09/12/2011

Orientador



Assinatura



Data: 09/12/2011

Estudante

Vânia Carolina Costa Gouveia Guerreiro

Vânia Guerreiro